LA NOSTRA FAMIGLIA

Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXIV n. 3 Luglio/Settembre 2023

I cantieri della vita: umanizzare lo sviluppo tecnico

50 anni a Treviso: una storia di persone e amicizia

Nuova vita per l'**Associazione Genitori**

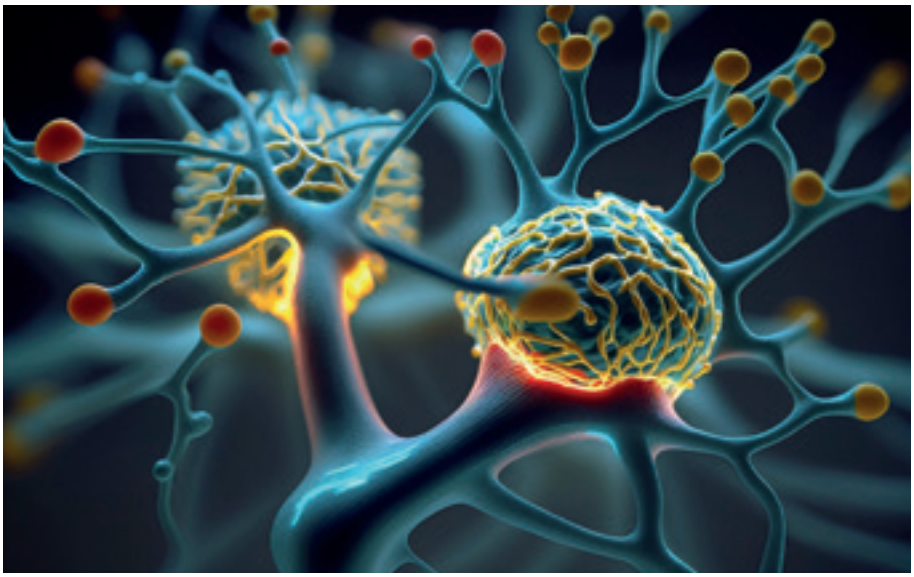
Tumori cerebrali: l'effetto positivo della riserva cognitiva

Anno LXIV - n. 3 Luglio/Settembre 2023 - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - AUT. N° 0616 PUBBLICAZIONE INFORMATIVA NO PROFIT - Redazione: Via don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)

LA NOSTRA FAMIGLIA

Inf

Notiziario d'informazione - Anno LXIV n.3 Luglio/Settembre 2023



39

Il dialogo tra fede e scienza

Nella cultura contemporanea ci sono ambiti in cui si giocano sfide filosofiche, teologiche ed antropologiche molto rilevanti, come la **genetica**, le **neuroscienze** e l'**intelligenza artificiale**.

di **card. Gianfranco Ravasi**

8

Una vacanza da volontari

28

Autismo: un nuovo strumento di screening a distanza

60

Ad Esmeraldas un laboratorio ortopedico per le persone con disabilità

Inf

Notiziario d'informazione
Anno LXIV
n.3 Luglio/Settembre 2023

LA NOSTRA FAMIGLIA

Direttore responsabile
Cristina Trombetti

Comitato di redazione
Carla Andreotti, Giovanni Barbesino, Roberto Bellè, Riccardo Bertoli, Lorenzo Besana, Michela Boffi, Domenico Galbiati, Rita Giglio, Luisa Minoli, Gianna Piazza, Tiziana Scaccabarozzi

Segreteria di redazione
Angela Erma
ufficio.stampa@lanostrafamiglia.it

Editore
Associazione "La Nostra Famiglia"
Via don Luigi Monza 1
22037 Ponte Lambro (CO)
www.lanostrafamiglia.it

Progetto e impaginazione
Unisona, Milano - *www.unisona.it*

Foto
Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

In copertina foto di Stefano Mariga

Stampa
Lorini Arti Grafiche srl, Erba (CO)
Stampato in settembre 2023

Reg. presso il Tribunale di Lecco n. 78
del 7 settembre 1960

È vietata la riproduzione anche parziale degli articoli e delle fotografie pubblicati in questo numero, salvo preventiva autorizzazione.

La informiamo che i Suoi dati personali sono trattati dall'Associazione "La Nostra Famiglia" per le finalità e nelle modalità esplicitate nell'informativa disponibile sul sito all'indirizzo www.lanostrafamiglia.it/chisiamo. Qualora non desiderasse più ricevere informazioni, può esercitare il diritto di opposizione in base all'art. 21 del Regolamento Europeo (GDPR 679/2016), contattando in ogni momento, gratuitamente e in maniera agevole, il Titolare del trattamento tramite l'indirizzo presidenza@lanostrafamiglia.it. Il Titolare avvierà le procedure interne al fine di soddisfare il suo diritto.

Sommario

3/2023

EDITORIALE

2 L'umanità messa alla prova

MISSIONE

4 La Nostra Famiglia: ricerca scientifica e cura per 25 mila bambini

7 Ogni giorno è fonte di stupore

VITA DEI CENTRI

8 Una vacanza da volontari

11 La cucina degli scarabocchi

12 50 anni a Treviso: una storia di persone e amicizia

14 Sibilings: cosa vuol dire essere fratelli "unici"

16 Arrediamo Castiglione

17 L'arcivescovo Intini visita le sedi della Puglia

18 Basilica di Aquileia: una storia millenaria che si fa accessibile

20 Tnpee in azione: la riabilitazione parte dal gioco

21 La valigia di Marco e Anna alla scuola ospedaliera

22 Nuova vita per l'Associazione Genitori

23 Ritorna "Il dolce Natale"

23 Il Natale per le aziende, le aziende per Natale

24 Brevi

26 5x1000: grazie agli amici che ci hanno scelto

RICERCA, INNOVAZIONE E FORMAZIONE

28 Autismo: un nuovo strumento di screening a distanza

30 Fit4MedRob studierà una nuova generazione di tecnologie biorobotiche e digitali

31 Guida si-cura per le persone con disabilità

32 Autismo, ragazzi più autonomi con realtà virtuale e realtà aumentata

34 Tumori cerebrali: l'effetto positivo della riserva cognitiva

36 Dislessia evolutiva: allo studio gli effetti positivi dei videogiochi d'azione

APPROFONDIMENTO

38 I cantieri della vita: umanizzare lo sviluppo tecnico

39 Il dialogo tra fede e scienza

42 Tecnologia, carità e qualità della vita

44 Intelligenza artificiale e tecnologie: maneggiare con "cura"

47 Domotica e smart home: quando la tecnologia è sinonimo di autonomia

49 Grazie alla tecnologia posso...

51 Mandello: un'esperienza di residenzialità a misura di famiglia

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

52 Che cosa è mai l'uomo?

54 Sulle strade di San Francesco

56 GMG Lisbona 2023: le voci dei partecipanti

OVCI

59 Tecnologia a due velocità

ECUADOR

60 Ad Esmeraldas un laboratorio ortopedico per le persone con disabilità

SUD-SUDAN

62 A Juba la tecnologia fatta in casa cambia la vita

MAROCCO

63 L'accesso agli ausili in Marocco: una questione economica e culturale

CINA

64 Centro e periferia: le due facce di Pechino

Editoriale

L'umanità messa alla prova

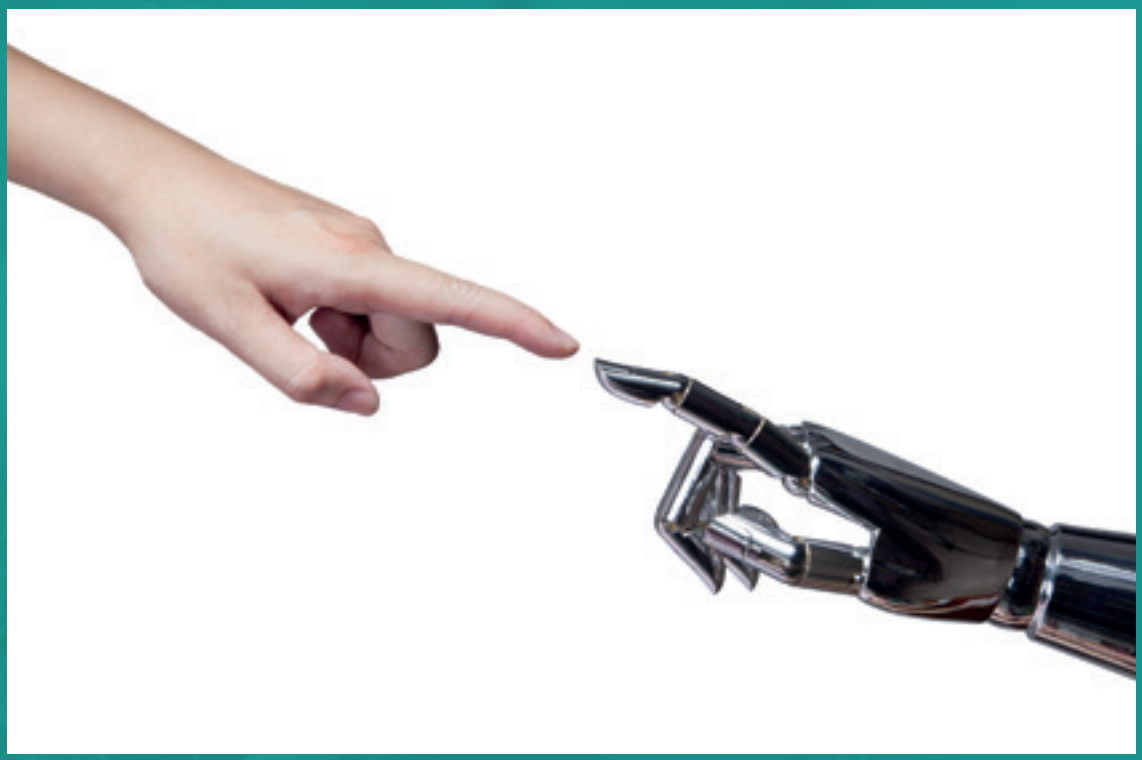
di **Domenico Galbiati**

Se osserviamo, sia pure a larghe maglie, il quadro complessivo degli eventi che letteralmente irrompono nel nostro vissuto quotidiano, si ha l'impressione che l'umanità sia giunta ad un bivio risolutivo e a suo modo drammatico, per quanto concerne la comprensione che ha di sé stessa e l'interpretazione del ruolo che le compete nell'ordine generale del creato.
"Tecnicizzare" l'umano come vorrebbero i cultori del post e del trans-umano ?
O piuttosto "umanizzare" la tecnica, cioè domare o almeno ammansire quella sorta di "demone" che da più parti ci avvolge e progressivamente trasforma il nostro universo mentale, quelle stesse categorie di spazio e di tempo che rappresentano l'alveo in cui scorre la nostra percezione del mondo?

La tecnica in generale, soprattutto le biotecnologie e, a maggior ragione, l'Intelligenza Artificiale, stanno determinando nell'opinione pubblica due differenti reazioni, spesso addirittura antitetiche.
Da una parte c'è chi, pur essendo caduta l'illuministica credenza in un progresso continuo ed illimitato, è giustamente **sorpreso ed ammirato di fronte alle nuove potenzialità operative di cui l'umanità può disporre.**
Dall'altra chi, al contrario, **teme che uno sviluppo tecnologico** che letteralmente ci incalza - cosicché piuttosto che rispondere ai nostri bisogni, ci anticipa, li crea per noi e, di fatto, ce li impone - **possa, in certo qual modo, corrompere la nostra umanità.**

Soprattutto le temute - eppur possibili? - "macchine pensanti", i robot umanoidi di ultima generazione possono "rubarci l'anima", sgretolare un po' alla volta quelle attribuzioni funzionali che, da sempre, riteniamo nostre, in modo peculiare ed esclusivo, cioè assolutamente coincidenti con la nostra umana natura?

Stiamo andando incontro, in modo imbelle e supino, ad una alienazione pericolosa, che rischiamo di riconoscere a cose fatte, al di là di un ancora possibile punto di ritorno?
Filosofi importanti, veri e propri maestri del pensiero del secolo scorso, hanno espresso, su questa falsariga, timori che ci interrogano, senza



che ancora sia maturata una qualche capacità di convincente risposta da parte nostra.
Ma - al di là del circolo, pur sempre ristretto, dei pensatori e di tanti intellettuali - sono fenomeni di ampia diffusione sociale, ad esempio, il movimento "no-vax", ad attestare quella condizione di allerta, quel sentimento di sospetto e di diffidenza che rischia di attecchire in un corpo sociale che si sente strappato da certezze consolidate, strutturate e maturate nel tempo, per andare incontro ad un domani nebuloso ed inafferrabile.

Sull'altro fronte, **rischia, invece, di consolidarsi la convinzione che tutto ciò che è tecnicamente fattibile, sia anche, per ciò stesso, moralmente legittimo.**

Ne consegue il pericolo di una differente e, forse, ancora più devastante, profonda alienazione, tale per cui il baricentro della nostra coscienza, la facoltà di distinguere il bene dal male, non sta più nell'interiorità di ciascuno, bensì viene acriticamente rimesso alla fattibilità in sé delle cose.

La tecnica, in altri termini, si mostra divisiva ed allude a possibili, preoccupanti lacerazioni del corpo sociale.
In un certo senso, è un po' come se l'umanità fosse abbandonata a se stessa e messa alla prova, cosicché decida quale cammino imboccare, mantenendo fermo che **la tecnica è per l'uomo e non, viceversa, l'uomo per la tecnica.**
In questo contesto, è significativo che **papa Francesco abbia dedicato la prossima Giornata della Pace - Capodanno 2024 - al tema "Intelligenze Artificiali e Pace".**

È un invito a credere come sia possibile e competa a noi governare le potenzialità della tecnica, orientandola a quel "bene comune" da intendere come esercizio e preservazione dei valori della persona.

I NOSTRI NUMERI

28
SEDI IN ITALIA

2.325
OPERATORI

24.871
BAMBINI E RAGAZZI ASSISTITI

- 9.466 Lombardia
- 9.002 Veneto
- 3.306 Friuli Venezia Giulia
- 2.124 Puglia
- 660 Liguria
- 313 Campania

202
VOLONTARI

346
STUDENTI UNIVERSITARI

125
PROGETTI DI RICERCA

LA NOSTRA FAMIGLIA: RICERCA SCIENTIFICA E CURA PER 25 MILA BAMBINI

IL BILANCIO DI MISSIONE FOTOGRAFA UNA GRANDE RETE CHE VA DALL'ATTIVITÀ CLINICA E RIABILITATIVA AI PROGETTI DI RICERCA CON TECNOLOGIE INNOVATIVE. LA PRESIDENTE MINOLI: "LA NOSTRA MISSIONE PARLA DI QUALITÀ DI VITA E VOGLIA DI VIVERE".

Persone, scienza e tutela della vita, per una riabilitazione dalla parte dei bambini: è questo il focus dell'incontro **Intelligenza artificiale e tecnologie: maneggiare con "cura",** che si è tenuto il 19 giugno a Bosisio Parini in occasione della presentazione del Bilancio di Missione dell'Associazione La Nostra Famiglia.

"La missione della nostra Associazione parla di qualità di vita: lo fa con parole che prendono carne ogni giorno nelle attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione, che mettono al centro bambini e ragazzi con disabilità o con disturbi dello sviluppo per favorire la piena espressione della loro voglia di vivere": la **Presidente dell'Associazione Luisa Minoli** introduce i lavori dell'evento, che ripercorre un anno di riabilitazione, ricerca scientifica e tecnologie per offrire la cura migliore agli utenti e alle famiglie.

"Abbiamo alle spalle un periodo difficile, tuttavia l'Associazione ha sempre continuato ad affrontare la sfida di coniugare scientificità, appropriatezza e prossimità. Partecipiamo a sei progetti di ricerca biomedica e tecnologie per la salute finanziati dal PNRR, che vanno dalla genetica alla farmacologia, dalla diagnosi precoce alla robotica", spiega il **Direttore Generale Marcello Belotti.** "Ogni giorno 2mila 325 operatori condividono i percorsi di vita di molte famiglie e quasi 25mila bambini nel 2022 hanno varcato le porte dei nostri Centri: è questa la nostra risposta ai bisogni di salute delle persone, soprattutto dei bambini".

Al centro dei lavori, moderati da **Francesca Gambarini, giornalista di L'Economia del Corriere della Sera,** il rapporto tra tecnologia e cura.

"Ogni euro che investiamo nella ricerca scientifica produce un beneficio complessivo per il Sistema Sanitario Nazionale pari a 3 euro, oltre ai vantaggi in termini di terapie innovative messe a disposizione dei pazienti: la multifunzionalità è il futuro dell'economia, non solo lombarda". Così **Alessandro Fermi, assessore regionale all'Università, Ricerca e Innovazione spiega l'importanza della tecnologia, della ricerca e dell'innovazione applicate alla medicina.** "La Lombardia, con Milano come suo centro nevralgico, è un polo di eccellenza nella ricerca scientifica e tecnologica e Regione è orgogliosa di dare sempre il suo contributo in questo campo - prosegue l'assessore - Mi piace ricordare che con La Nostra Famiglia abbiamo portato a termine diversi progetti. Per esempio WIN4ASD, la piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico che Regione Lombardia ha adottato in tutte le ATS. O Astrolab, il laboratorio di riabilitazione hi-tech della Nostra Famiglia, che è stato realizzato anche con il contributo di Regione Lombardia. È nostra intenzione proseguire in questa direzione".

"Il progresso tecnologico allevia la fatica", spiega **Paolo Volontè, Coordinatore di Meta - Unità di studi umanistici e sociali su scienza e tecnologia Politecnico di Milano.** "Ogni nuovo passo avanti nello sviluppo di nuove tecnologie serve a delegare alla macchina la fatica umana ma ogni nuova delega di fatica alla macchina comporta anche una parallela delega della nostra capacità di prendere decisioni, fare scelte, esercitare la nostra responsabilità" (l'intervista completa a Paolo Volontè a pag. 44).

"Nella nostra missione oggi ci viene chiesto di rendere visibile quell'umanesimo scientifico in cui la visione relazionale del progresso è a servizio dell'uomo nella sua integrità", spiega **Francesca Pedretti, Direttrice Generale Regione Lombardia La Nostra Famiglia:** "ogni atto di cura, anche quello che utilizza strumenti tecnologici, passa attraverso legami umanissimi di relazione". (L'intervento di Francesca Pedretti a pag. 42).

IN UN ANNO ACCOLTI 24.871 BAMBINI, RAGAZZI E GIOVANI ADULTI

Per quanto riguarda l'attività riabilitativa, nelle 28 sedi dell'Associazione presenti in Italia nel 2022 **sono state accolte 24.871 persone,** soprattutto bambini e ragazzi con disabilità congenite o acquisite, mentre sono stati **3.519 i piccoli e i giovani ricoverati** presso i reparti ospedalieri per malattie neurologiche e neuromotorie, per disturbi cognitivi o neuropsicologici, per disturbi emozionali o psicosi infantili, oppure perché hanno perso funzioni e competenze in seguito a traumi cerebrali o a patologie del sistema nervoso centrale.

DALL'AUTISMO ALLE MALATTIE RARE, QUATTRO POLI DEDICATI ALLA RICERCA SCIENTIFICA

La ricerca, affidata all'IRCCS Eugenio Medea, nel 2022 ha visto realizzati **125 progetti, i cui risultati sono stati oggetto di 127 pubblicazioni su riviste indicizzate,** con una partecipazione dell'IRCCS alle maggiori reti internazionali.
In particolare, gli studi di psicopatologia del Polo lombardo si caratterizzano per **un'attenzione ai disturbi dello spettro autistico:** i ricercatori del Medea in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità hanno ideato TeleNIDA, uno strumento di screening a distanza che riesce ad identificare eventuali campanelli di allarme dai 18 mesi di vita. Il Polo veneto prosegue il suo impegno negli **studi sull'epilessia** e pubblica su Cortex una ricerca che individua in una eccessiva comunicazione tra diverse aree del cervello una delle cause dell'epilessia del lobo temporale. Un gruppo di ricerca del Polo friulano invece ha predisposto un disegno sperimentale di **imaging funzionale** che possa essere utilizzato per misurare le aree coinvolte nell'elaborazione della *fatigue*, un sintomo che caratterizza una vasta gamma di condizioni neurologiche.
L'IRCCS Medea di Brindisi continua ad essere in prima linea nella cura della Atrofia Muscolare Spinale (SMA): dopo la fase di sperimentazione clinica, è stata avviata per la prima volta la **terapia di tipo genico** per via orale in una bambina di 12 anni.

LA RACCOLTA FONDI

Nonostante la difficile congiuntura economica dello scorso anno, **i donatori** hanno dimostrato sostegno ai progetti e alle attività dell'Associazione. Ne sono una testimonianza gli oltre **2 milioni e 800 mila euro** raccolti nel 2022 grazie alla generosità di aziende, persone fisiche, enti e fondazioni private. ■

IN LOMBARDIA

1.591 bambini e ragazzi ricoverati presso l'IRCCS Eugenio Medea

7.875 persone in carico nei Centri di Riabilitazione

198 studenti iscritti ai corsi di laurea

5x1000: 268.263,84 €

IN VENETO

1.684 bambini e ragazzi ricoverati presso l'IRCCS Eugenio Medea

7.318 persone in carico nei Centri di Riabilitazione

148 studenti iscritti ai corsi di laurea

5x1000: 145.068,65 €

IN FRIULI VENEZIA GIULIA

3.306 persone in carico nei Centri di Riabilitazione

5x1000: 45.952,03 €

IN PUGLIA

244 bambini e ragazzi ricoverati presso l'IRCCS Eugenio Medea

1.880 persone in carico nei Centri di Riabilitazione

5x1000: 28.884,37 €

IN LIGURIA

600 persone in carico nei Centri di Riabilitazione

5x1000: 4.331,51 €

IN CAMPANIA

313 persone in carico nei Centri di Riabilitazione

5x1000: 29.921,86 €

I dati relativi al 5x1000 si riferiscono alla dichiarazione dei redditi 2021.

OGNI GIORNO È FONTE DI STUPORE

IL BILANCIO DI MISSIONE PARLA DI ATTIVITÀ, NUMERI, PROGETTI MA ANCHE DI RELAZIONI BUONE, ACCOGLIENTI E GENERATIVE.

Non è semplice sintetizzare in poche parole la presentazione di un anno di attività. C'è il rischio di essere banali, retorici, formali, superficiali... e c'è il rischio di ripetersi. Con il Bilancio di Missione abbiamo cercato di presentare e illustrare alcuni dettagli dell'attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione che viene svolta nella quotidianità da tanti operatori che con la loro professionalità e passione accompagnano bambini, ragazzi, giovani adulti e famiglie segnate dalla fragilità della disabilità e delle difficoltà di sviluppo. "Come ci insegnano i bambini che incontriamo ogni giorno, non dobbiamo dare nulla per scontato", queste le parole dei nostri operatori del Polo di Brindisi: "È importante non smettere di sorprendersi per quella manina che finalmente si apre, per quel bambino che ha pronunciato la sua prima parolina proprio davanti a noi, per quella piccola monella che, oggi per la prima volta, è riuscita a rispettare le regole del gioco senza arrabbiarsi... E così, ogni minuto del nostro lavoro è fonte di stupore, in ogni momento possiamo rinascere e far rinascere l'altro attraverso i gesti dell'attenzione, della cura e della fiducia". A tutti gli operatori va un grazie particolare perché, anche nella faticosa complessità del tempo che attraversiamo, danno concretezza alla missione dell'Associazione che chiede ad ognuno di mettersi in gioco in prima persona in relazioni buone, accoglienti e generative. "Fin dal primo istante è come se vi avessi conosciuto da sempre: immediatamente ho respirato aria di casa, aria rassicurante. Aria rassicurante data dal cogliere immediatamente l'elevata competenza a qualsiasi livello, abbinata però ad un approccio informale ed estremamente empatico in tutte le relazioni". Sono le parole di Federico Taddia - autore televisivo, giornalista e divulgatore scientifico con cui abbiamo avuto l'onore di collaborare nel progetto di comunicazione "Storie straordinarie" - per descrivere il suo impatto con La Nostra Famiglia: sono parole che hanno colto la missione in atto nei gesti e nell'attività di ogni giorno. Il sostegno fattivo e di amicizia di molte persone, aziende, enti e istituzioni ci consente di realizzare quello che viene illustrato da questo Bilancio di Missione: a tutti l'augurio di una buona lettura.

Luisa Minoli
Presidente La Nostra Famiglia

Leggi il Bilancio di Missione, inquadra il QR code

UNA VACANZA DA VOLONTARI

LABORATORI, GIOCHI, GITE E TANTO ENTUSIASMO: ECCO GLI INGREDIENTI DI UN'ESPERIENZA CHE HA CONTAGIATO MOLTI GIOVANI.

Sono stati ben 42 i ragazzi e le ragazze (tutti di età compresa tra i 15 e i 20 anni) che quest'anno hanno voluto partecipare, come volontari, al Progetto Educativo Estivo, dedicato a quaranta bambini del ciclo diurno di Pasian di Prato. In verità tra i volontari anche quattro persone adulte hanno voluto sperimentarsi per arricchire il proprio bagaglio professionale e umano.

Alcuni ragazzi hanno chiesto e ottenuto anche la possibilità di svolgere più turni che, di norma, sono previsti di due o tre settimane ciascuno: segno inequivocabile del gradimento dell'esperienza e della ricchezza umana che la contraddistingue.

I ragazzi hanno potuto affiancare gli educatori e sono stati decisivi per permettere ai bambini di svolgere attività laboratoriali e artistiche, giochi, passeggiate e gite.
Ci teniamo a precisare che il nostro Presidio di Riabilitazione ha scelto ormai da anni di fare in modo che questa esperienza sia di vero volontariato e non legata pertanto a percorsi di PCTO (già alternanza scuola lavoro) che prevedono invece di ottenere crediti scolastici ormai obbligatori per i ragazzi del triennio della scuola secondaria di secondo grado.

L'esperienza del volontariato così impostata è un modo per **passare alcune settimane estive, rendersi utili, capire magari quale strada professionale intraprendere, formarsi una idea diversa sulla disabilità, sui bambini, sulla tutela della vita, sul senso ultimo della riabilitazione, sulla dignità di tutti e di ciascuno:** dignità da preservare e curare. Un modo diverso quindi per questi giovani per guardarsi dentro e capire che l'incontro con l'altro, chiunque sia, è una scommessa da accettare e vincere. Come ricordava don Luigi Ciotti ai giovani che quest'anno hanno preso parte alla Giornata Mondiale della Gioventù a Lisbona, è necessario lottare per la vita, perché, lottando per la vita, si lotta per la pace.
E si fa con interventi verso chi fa più fatica impegnandosi per la giustizia sociale nel nostro Paese.
Bisogna accettare una sfida culturale, perché la cultura dà la sveglia alle coscienze. L'educazione è generatrice di cambiamento [...]. Noi abbiamo il dovere e la responsabilità di sporcarci le mani per aiutare tante persone a riempire la loro vita di senso e significato. Se lo facciamo con gli altri, daremo senso e significato anche alla nostra vita.
Molte sono le frasi che sono risuonate e che i volontari hanno voluto scrivere; tra queste, citiamo quella di Maria Sole, in una immaginata lettera aperta ai bambini a lei affidati: "Spero di ricordare questa esperienza come **tre settimane di scoperta e novità che mi hanno arricchita e migliorata.**
Auguro a me stessa di portare sempre con me la fiducia ricevuta dai bambini in modo da averne di più nei miei confronti. Anche i momenti difficili sono stati un dono, i capricci dei bambini, i loro rifiuti e le loro rabbie: a ricordarmi che non può essere tutto sempre aderente ai miei piani, che gli imprevisti sono dei naturali episodi della vita e che si possono affrontare e lasciare alle spalle, basta avere gli strumenti adatti. Grazie perché ho ricevuto molto di più di ciò che ho dato".
Importanti anche gli incontri organizzati da operatori del Presidio dedicati ai ragazzi e svolti per condividere, in itinere e al termine del turno, le impressioni sull'esperienza; c'è stato così modo per narrare ai ragazzi anche la storia de La Nostra Famiglia, le sue radici, la figura del fondatore beato Luigi Monza e l'idea che tutti noi, compresi i volontari che per pochi giorni sono presenti nel Presidio, facciamo parte di questa storia, chiamati a custodirne la memoria.

Alessandro Giardina
Direttore operativo
La Nostra Famiglia
di Pasian di Prato

UN LABORATORIO DI AMICIZIA

Presso la sede di San Vito al Tagliamento da giugno a luglio, 12 giovani si sono alternati nell'esperienza di volontariato con i bambini presenti al centro. Con il loro valoroso aiuto, i bambini hanno goduto di esperienze ricche di emozioni, gioco, canto, attività manuali e di gruppo. Un vero laboratorio di amicizia per tutti, grandi e piccoli. La nostra esperienza vissuta insieme ci porta a dire che **"Grazie di cuore per il tuo aiuto"** è una delle più belle frasi che si possano mai ricevere, un semplice insieme di parole che alleggerisce ogni fatica e che rappresenta appieno la scelta di fare volontariato.
Infatti ciò che ci ha spinto a metterci in gioco, oltre alla curiosità di

conoscere una nuova realtà, è proprio il desiderio di aiutare, di fare veramente la differenza per qualcuno anche solo standogli vicino. È vero, dopotutto, che **il miglior dono che si possa fare è il tempo,** e quello passato a prendersi cura dei bambini è diventato inestimabile, perché si è colorato di gioia, di spensieratezza, di scoperte sul mondo e su noi stessi e di nostre inaspettate caratteristiche che solo gli occhi sinceri di un bambino ti possono rivelare. Non siamo gli unici, perciò, a dare qualcosa.
Ciò che riceviamo è la sensazione di essere indispensabili, nel posto giusto, e la possibilità di essere liberi da limitazioni, pregiudizi, commenti infelici e giudizi affrettati. In più **c'è chi, grazie a quest'esperienza ha capito qual è la sua aspirazione futura** e ha raggiunto così la consapevolezza di aver compiuto un fondamentale primo passo nella realizzazione dei propri obiettivi. Per questo, noi, "veterani" della sacra arte della pazienza, vi possiamo assicurare che ne vale davvero la pena di fare questa esperienza, perché ogni bambino è un mondo a sé stante che con le sue unicità e peculiarità renderà ogni giornata differente dalle altre e per questo indimenticabile.
I bambini ci hanno insegnato che per essere felici basta avere delle persone attorno che ci facciano stare bene, che il sorriso è la miglior medicina, che nulla è più importante dello stare insieme.

Sara, Maria Rosa, Emma, Angela, Federico
Volontari alla Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento

L'HO FATTO PER MIA SORELLA
Ho scelto di iniziare questa esperienza di volontariato perché, avendo una sorella con disabilità, mi ha sempre incuriosito il mondo de La Nostra Famiglia e le attività che venivano proposte a bambini e ragazzi. La mia intenzione era quella di aiutare le figure educative, dando loro un sostegno importante, ma allo stesso tempo **volevo mettermi in gioco e arricchirmi umanamente, conciliando così divertimento e crescita personale.**
Nel mio periodo di volontariato ho avuto qualche difficoltà nel gestire le crisi comportamentali dei bambini e mi dispiaceva non sapere come rispondere alle loro richieste di aiuto. D'altro canto mi resterà impresso come tutti siano riusciti a divertirsi, a gioire e giocare con gli altri.
Da queste settimane mi porto a casa sicuramente maggiore consapevolezza delle difficoltà presenti in questi contesti: ora vorrei dedicarmi con maggiore costanza a mia sorella, perché ho capito quanto sia importante farle vivere più esperienze possibili.

Rehab
Volontaria alla Nostra Famiglia di Conegliano

LA CUCINA DEGLI SCARABOCCHI

IL PROGETTO ESTIVO DI SAN VITO AL TAGLIAMENTO: COLORI, FOGLI E TANTA FANTASIA PER PICCOLI ARTISTI CHEF.

"La cucina degli scarabocchi", una raccolta di strampalate ricette fatte di cerchi, triangoli e creatività a cura del celebre illustratore per l'infanzia Hervé Tullet, è stato l'originale filo conduttore del progetto estivo per i bambini che frequentano il Centro di Riabilitazione della Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento.

Ogni lunedì i bimbi, riuniti attorno a due grandi tavoli, imparavano a "cucinare" con i pregrafismi: dopo aver apparecchiato, cioè incollato le posate e un grande piatto in carta su alcune coloratissime tovagliette all'americana, iniziavano la "lezione di cucina", introducendo man mano ingredienti nuovi: puntini, triangoli, girandole...

Sono stati preparati così deliziosi piatti di tratteggi e ghirigori, conditi con le impronte delle dita. Con un'animazione quasi teatrale, condotta dall'educatrice-atelierista, in un'atmosfera che richiamava alcuni famosi programmi tv gastronomici, veniva dettata ai bambini una divertente combinazione di possibilità grafiche.

Ogni settimana la ricetta prevedeva una tecnica diversa, dai pennarelli alle cerette, senza privarsi dell'uso dei pennelli con gli amati acquerelli. Inoltre, mentre veniva declamata la ricetta, per i bambini a cui giovava avere un supporto visivo, una volontaria "cucinando" da pc proiettava su un grande schermo, passo dopo passo, tutte le richieste del capo cuoco, disegnando di fatto in contemporanea con il grande gruppo dei bambini presenti.

Ma le attività culinarie non si limitavano al lunedì! Ogni settimana i bambini, aiutati dalle educatrici, dovevano realizzare diversi accessori da chef: cappellini, grembiuli, presine... Il cartoncino era la materia prima e, arricchito da brillantini, nastri e tanto colore a tempera, diventava un accessorio "stiloso" che dava quel tocco divertente in più alle mattinate in cucina. **Le educatrici inoltre usavano il gioco dei dadi per far imparare i grafismi-ingredienti ai bambini,** che sono stati così facilitati nel riprodurli nella performance di inizio settimana. Per il gran finale del progetto c'è stata una mattina all'insegna della collaborazione: la ricetta non è stata letta dal capocuoco, ma è stata creata da un enorme dado che a turno è stato lanciato per avere l'indicazione degli ingredienti da usare. La "mise en place" poi è stata disegnata direttamente su enormi fogli che avvolgevano i grandi tavoli del salone.

Fondamentale è stato l'aiuto dei tirocinanti e dei volontari che, come ogni anno, hanno scelto di trascorrere con noi l'estate; è stato davvero un piacere ospitarli e giocare assieme, soprattutto quest'anno che il nostro giardino è ancora più divertente grazie ai nuovi giochi!

Claudia Paiero
Educatrice

50 ANNI A TREVISO: UNA STORIA DI PERSONE E AMICIZIA

TRA LE PRIME REALTÀ RIABILITATIVE RICONOSCIUTE IN VENETO DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE, OGGI IL CENTRO ACCOGLIE MILLE BAMBINI E FESTEGGIA L'ANNIVERSARIO IL 22 LUGLIO CON FAMIGLIE E AMICI.

"Oggi è una giornata di ricordo e di riscoperta delle nostre radici, ma è anche un modo per testimoniare la volontà dell'Associazione - in un periodo non semplice per la sanità in generale - di prendersi cura dei più fragili e di garantire il miglior servizio per questi bambini".

Così **il 22 luglio il Direttore Regionale della Nostra Famiglia Andrea De Vido e la Direttrice di sede Simonetta Rinaldi hanno introdotto i festeggiamenti del 50° anniversario del Centro di Treviso,** che dal 1973 offre cura e riabilitazione per i bambini con disabilità. **La giornata, organizzata in collaborazione con l'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia, ha visto la partecipazione di più di 200 persone,** che hanno festeggiato con i bambini di ieri e di oggi, con le loro famiglie, gli operatori, gli amici e con la comunità delle Piccole Apostole della Carità.

"Abbiamo sempre sentito il calore del territorio, delle istituzioni e dei sevizi -racconta la prima Direttrice del Centro Teresina Piazza-. Vorrei ricordare quanti si sono adoperati per il nostro Centro, come le famiglie Benetton e Pagnossin".

"La presenza dell'Associazione a Treviso ha un valore e un significato che affonda le sue radici all'inizio degli anni '70", spiega De Vido: "infatti la città capoluogo della Marca Trevigiana aveva ben compreso l'importanza della presenza di un centro specializzato in grado di prendersi cura dei bambini con disabilità, poiché parecchie famiglie erano costrette a lunghi viaggi per trovare risposte ai bisogni dei propri figli". Tra questi Omar, un giovane ragazzo che ha voluto ringraziare gli operatori e quanti gli hanno permesso di condurre una vita piena.

"Quando ci è stata comunicata la dia-

gnosi della malattia dei nostri figli, ci siamo sentiti disorientati - raccontano alcuni genitori -. Qui invece ci siamo sentiti accolti e accompagnati nel percorso di riabilitazione e nella gestione delle difficoltà e abbiamo trovato una rete di supporto indispensabile per la crescita dei nostri bambini". Ha concluso l'incontro **la Presidente dell'Associazione Genitori Luisa Tosello,** che ha ricordato del ruolo importante del sodalizio, sempre vicino alle famiglie e capace di creare opportunità di formazione, sostegno e dialogo con le istituzioni.

IL CENTRO DI TREVISO: PRESA IN CARICO GLOBALE PER QUASI 1.000 BAMBINI

Il Centro di Treviso, tra le prime realtà riabilitative riconosciute in Veneto dal Servizio Sanitario Nazionale, offre per l'età evolutiva una rete organica e coordinata per il recupero funzionale di disabilità plurime e complesse: si caratterizza per il lavoro d'équipe, svolto in modo coordinato da medici, psicologi, assistenti sociali, pedagogisti e operatori della riabilitazione e per l'affidabilità degli interventi medico-riabilitativi basati su concezioni, metodi e tecniche che hanno ottenuto una validazione scientifica. Gli interventi sono continuamente verificati ed aggiornati, diventando anche oggetto di studio e di ricerca. La struttura oggi vede la presenza di **924 bambini in regime ambulatoriale mentre 57 accedono in forma diurna, per trattamenti riabilitativi intensivi, comprensivi di didattica e di educazione specializzata. Prestano servizio 48 operatori, che lavorano per una presa in carico "globale":** l'approccio infatti non si limita ad interventi e cure di carattere sanitario, ma mira ad ottenere il benessere esistenziale individuale e familiare, tenendo conto delle difficoltà scolastiche e lavorative, offrendo i supporti tecnici e sociali per il miglior inserimento possibile in famiglia, nel lavoro, nell'ambiente di vita. Il Centro inoltre è abilitato dalla Regione Veneto al rilascio delle diagnosi e certificazioni per i Disturbi Specifici dell'Apprendimento. ■

NEL PROSSIMO NUMERO:

"La famiglia: luogo del prendersi cura per una società più solidale" - evento di presentazione del Bilancio di Missione presso Confindustria, 20 settembre 2023.

"La Nostra Famiglia... in Centro" - Santa Messa in Duomo presieduta dal vescovo Michele Tomasi e spettacolo del gruppo "Gli Alcuni" in Piazza dei Signori, il 23 settembre 2023.

I COMPLIMENTI SUI SOCIAL

Complimenti per l'organizzazione dell'evento e per il senso della Vita sostenuto giorno dopo giorno dentro le case della Nostra Famiglia.

Mamma mia... sento ancora il bisogno di ringraziare per il carico di emozioni e di grande opportunità che è stato vivere la giornata di oggi. La grande differenza la fanno sempre i nostri ragazzi, piccoli e grandi che ci donano la conoscenza dell'amore puro e del grande impegno che ci vuole a prendersi cura di questo tesoro.

Ciao, grazie per averci dato la possibilità di ritrovare i ragazzi i genitori e gli operatori con cui abbiamo condiviso la prima parte della vita dei nostri figli. Sono state ore che mi hanno ricordato che non siamo soli.

Bellissimo aver rincontrato le persone con cui abbiamo iniziato il nostro percorso tanti anni fa.

Ho ascoltato parole e affetti e mi hanno riempito il cuore di gratitudine.

Quanto tempo trascorso nella struttura... Oggi ho provato nostalgia anche per la strada. Rivedere persone che hanno camminato con noi e ci hanno fatto sentire meno soli. Mi è mancato un caffè alle macchinette con le chiacchiere e le risate. Grazie a tutte noi.

Quando ho aperto la porta di entrata mi sono bloccata guardando quel corridoio: quanti ricordi, quante risate assieme, quante emozioni. Grazie ancora di tutto.

Continuate sempre così, anche se sappiamo che è tanto difficile soprattutto di questi tempi. Abbiamo bisogno di voi! Grazie di cuore!

SIBILINGS: COSA VUOL DIRE ESSERE FRATELLI "UNICI"

A TREVISO UN PERCORSO DI ACCOMPAGNAMENTO DELLE FAMIGLIE, CON UN OCCHIO PARTICOLARE AI FRATELLI E ALLE SORELLE DEI BAMBINI CON DISABILITÀ.

La relazione fraterna viene considerata come la più lunga e la più durevole tra le varie relazioni familiari.

Tra fratelli si creano e si disfano alleanze, si generano e risolvono conflitti, si vivono emozioni, si fronteggiano situazioni. Il legame fraterno si modifica durante tutto il ciclo di vita, in alcuni momenti è più intenso, in altri si affievolisce ma permane e fornisce sostegno e incoraggiamento nelle varie vicissitudini dell'esistenza.
Ma cosa succede quando uno dei fratelli presenta una disabilità? Come viene vissuta e come si modificano le relazioni all'interno della famiglia?
Proprio partendo da queste domande, l'associazione genitori de "La Nostra Famiglia" della provincia di Treviso ha pensato di organizzare un percorso di accompagnamento delle famiglie, dando spazio, per la prima volta, anche a fratelli e sorelle dei bambini con disabilità.
Perché utilizzare la parola "sibilings"? Come sostiene Federico Girelli - presidente del comitato *Sibilings, sorelle e fratelli di persone con disabilità* - tale parola in lingua inglese diventa un termine neutro e ricomprende concettualmente sia le sorelle che i fratelli, cosa che non accade nella lingua italiana.
L'essere sibilings non destina la persona ad una condizione patologica e l'essere sibilings non è una patologia, ma vivere assieme al proprio fratello con disabilità "favorisce una positiva strutturazione psichica del soggetto" (Federico Girelli - 2015) perché diventa **un'esperienza ricca di sfide e opportunità dove è possibile sviluppare caratteristiche quali empatia, comprensione e attenzione verso gli altri,** rendendoli capaci, apprezzati e riconosciuti nel mondo del lavoro, nelle relazioni, nella vita sociale, perché crescono confrontandosi quotidianamente con il tema della disabilità, in un contesto familiare sottoposto a continuo stress e fatiche, sia sul piano fisico che emotivo.
Andrea Dondi (Sibilings - ed. San Paolo 2018) sostiene che per "vivere la relazione fraterna con una persona che ha difficoltà di natura fisica, emotiva, relazionale o cognitiva, o tutte insieme è una sfida a cui un sibilings non può sottrarsi, e in più è una sfida che abbraccia un lungo periodo della vita"; **crescere con un fratello con disabilità è un'esperienza che suscita sentimenti vari, contrastanti, e lascia tracce che non possono essere trascurate.** Perché questa sfida sia possibile è importante che il vissuto di sibilings venga preso in considerazione. È necessario partire dalla loro fase di sviluppo, dando loro la possibilità di esprimere i propri vissuti e le proprie emozioni, e accompagnarli a scoprire risposte a domande che sorgono in loro, ma che non sentono la forza di porre, per favorire l'elaborazione della propria esperienza e scoprire le potenzialità legate alla crescita con un fratello così speciale.

Nel progetto proposto **sono state coinvolte nove famiglie,** per le quali è stato attivato un lavoro che ha interessato la coppia di genitori, i bambini e ragazzi con disabilità e i loro sibilings suddivisi in gruppi in base all'età.

Gli incontri sono stati cinque, uno al mese, partendo da gennaio per concludersi a maggio di quest'anno. Il percorso è stato un viaggio che ha avuto come partenza la conoscenza di sé, come persona, per arrivare ad esplorare nuovi orizzonti grazie alla propria esperienza di vita, per giungere ad affrontare le nuove sfide in modo più consapevole e forte.

I genitori, accompagnati dalle psicologhe e psicoterapeute Saviane e Raffaele, hanno affrontato le tematiche relative all'essere famiglia, su come la famiglia si modifichi al sopraggiungere di eventi critici come la nascita di un bambino disabile. Il confronto si è spostato sui temi relativi alla relazione fraterna, per arrivare a riflettere sui sibilings, il loro modo di vivere la fratellanza in relazione alle varie fasi di sviluppo. Il confronto si è concluso riflettendo su come i genitori possano supportare i sibilings nel loro percorso di crescita, in prezioso equilibrio tra affetti, legami e piena consapevolezza di sé.

I sibilings dai tre ai sei anni sono stati accompagnati dalla terapista della neuropsicomotricità De Martin e dalla psicologa Casonato. In questa fascia d'età i bambini non comprendono realmente cosa sia la disabilità del fratello e non colgono grandi differenze. Ma in questa fase di sviluppo sono le capacità sensoriali che favoriscono la conoscenza del mondo e "sono le emozioni a guidare la conoscenza dell'ambiente fisico e relazionale". **Attraverso il gioco, l'uso di materiali vari, i bambini sono stati guidati a riconoscere ed esprimere le proprie emozioni verso i genitori ma soprattutto verso il fratello o la sorella:** "i piccoli sibilings devono sapere che tutto quello che provano è normale e anche che hanno modi diversi per esprimerlo a seconda della situazione che stanno vivendo".

Nella fascia d'età tra i sei e i dieci anni, i sibilings sono più aperti alle relazioni sociali ma hanno difficoltà nell'accettare e comprendere le differenze tra le persone, iniziano a prendere coscienza della condizione di disabilità dei fratelli; questo è un momento molto delicato, a cui seguono una molteplicità di sentimenti e di comportamenti: **alcuni bambini manifestano atteggiamenti protettivi altri mostrano rabbia e conflittualità,** sentono il bisogno di avere informazioni chiare e adeguate sulla disabilità dei fratelli, necessitano di avere strumenti per replicare alle domande, alle battute dei compagni o degli amici. Il loro percorso è stato accompagnato dalla psicologa De Giorgi e dall'educatrice Novello attraverso la lettura di storie, la rappresentazione e la realizzazione di oggetti dando a loro la possibilità di costruire uno spazio dove incontrarsi e riconoscersi reciprocamente.

La **preadolescenza** è un periodo della vita tutto particolare: si modificano le relazioni, si allargano gli orizzonti sociali, la famiglia viene ridimensionata nel proprio ruolo perché si inizia ad essere più interessati al mondo al di fuori del proprio contesto. Il bisogno di sentirsi appartenenti ad un gruppo di coetanei assume un rilievo sempre più forte ma, come sostiene Dondi **l'equilibrio da ricercare tra gruppi di amici fuori e identità familiare non è per niente scontato** perché bisogna mettere in conto che il mondo, là fuori, può non essere così tollerante e comprensivo e, soprattutto protettivo come il guscio in cui si muove la famiglia. Accompagnati dalle pedagogiste Bortolot e Pradal, i ragazzi, con il supporto di video, letture di brani tratti dal libro "Mio fratello rincorre i dinosauri" hanno seguito una mappa che, partendo da considerazioni su se stessi, le loro esperienze, la loro famiglia, i loro fratelli, ha permesso loro di riflettere sul significato di diversità e di disabilità, raggiungendo un tesoro che potrà aiutarli ad osservare la realtà con "occhi diversi" ampliando le prospettive, guardando da diverse angolazioni ciò che accade, cercando modalità diverse per affrontare ciò che la vita riserverà loro.

Anche ai bambini e ai ragazzi con disabilità è stato offerto un percorso di riflessione. Accompagnati dall'educatrice professionale Raffaela Dal Bò coadiuvata da alcuni volontari e da un gruppo di ragazzi Scout, i bambini e i ragazzi hanno potuto riflettere sull'importanza della famiglia come luogo di esperienza e crescita e sul loro rapporto con i fratelli.

Il progetto verrà riproposto a partire dal mese di ottobre 2023, allargandolo ad altre famiglie interessate, per poi procedere con approfondimenti che sono stati richiesti, tramite un questionario, da queste prime famiglie, perché sostenere i sibilings è "ecologico" in funzione di un approccio sistemico alla disabilità, per aiutare la persona con disabilità attraverso il benessere e la resilienza del suo contesto principale, visto che la qualità delle relazioni familiari e il clima che si respira in casa sono elementi molto significativi nel mantenimento di un equilibrio per quanto possibile sano.

Sonia Bortolot e Monica Pradal
Pedagogiste, La Nostra Famiglia di Treviso

ARREDIAMO CASTIGLIONE

IL 10 OTTOBRE L'INAUGURAZIONE DELLE OPERE REALIZZATE DAGLI STUDENTI DEL CORSO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE.

Presso il Castello di Monteruzzo di Castiglione Olona, il 10 ottobre alle 10 si chiude il progetto "Arrediamo Castiglione" con l'installazione delle opere realizzate dagli studenti che frequentano il Corso di Formazione Professionale (CFP) della Nostra Famiglia.

Si tratta di una significativa **esperienza di cittadinanza attiva** che ha dato ai ragazzi la possibilità di contribuire alla bellezza estetica del territorio e alla crescita valoriale delle comunità, attraverso la realizzazione di installazioni in legno che, oltre ad arredare alcune aree urbane identificate dal Comune, vogliono trasmettere i valori di coesione e integrazione sociale (*obiettivo 16 di sviluppo sostenibile - **Agenda 2030***), con una particolare attenzione alla sensibilizzazione contro la violenza nei confronti delle donne.

Il progetto è stato caratterizzato da due collaborazioni importanti: quella con **il Comune di Catiglione Olona** per l'identificazione delle aree urbane più significative dove installare le sculture realizzate dai ragazzi. L'amministrazione, conoscendo il territorio e i luoghi più frequentati dai propri cittadini, ha avuto il compito di individuare gli spazi più adatti a valorizzare il lavoro dei nostri ragazzi e a far giungere ai cittadini il messaggio sui valori civici di coesione e solidarietà sociale.

Fondamentale anche la collaborazione con **l'Istituto Comprensivo "Cardinal Branda Castiglioni",** preziosa per l'ampliamento dell'impatto sociale del progetto grazie al coinvolgimento degli alunni in alcune azioni progettuali: in particolare sono stati realizzati nel corso dell'anno degli incontri di conoscenza dell'attività dei nostri ragazzi del Centro di Formazione Professionale da parte degli alunni dell'Istituto Comprensivo, e un loro coinvolgimento nella descrizione del valore simbolico delle sculture realizzate.

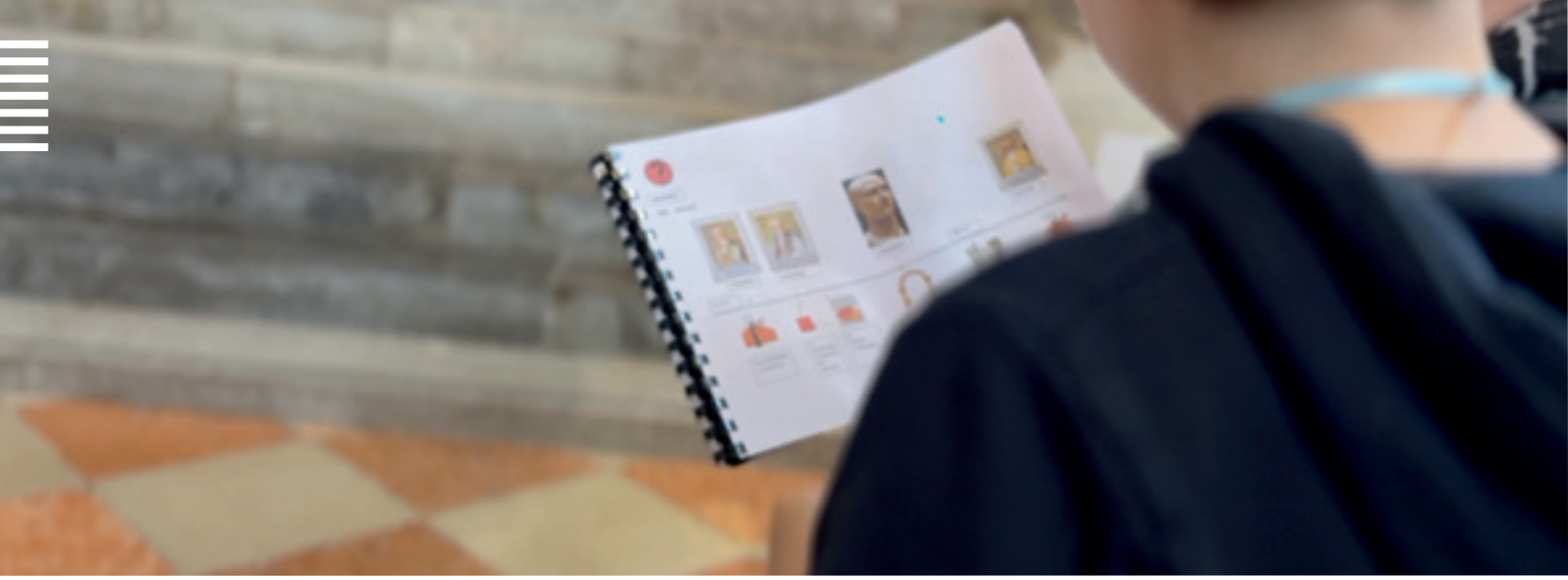
Puoi sostenere il nostro progetto effettuando, per tutto il mese di ottobre, una donazione a:
FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ DEL VARESOTTO
Banca Intesa San Paolo Private Banking
IBAN: IT87 N032 3901 6006 7000 1966 911
Causale: **Donazione per il progetto ARREDIAMO CASTIGLIONE**

L'evento di installazione delle opere si terrà a partire dalle 10, con l'inaugurazione e la presentazione dei lavori fatta direttamente dai protagonisti del progetto: i ragazzi del Corso di Formazione Professionale e i ragazzi della Scuola Secondaria di I grado.
"È prevista la partecipazione della **Fondazione della Comunità del Varesotto,** che ha creduto e sostenuto l'attività e alla quale vanno i nostri più sinceri ringraziamenti", dichiarano Francesco Tagliabue, responsabile del distretto varesino dell'Associazione, e Stefania Segato, responsabile della formazione professionale del Centro di Castiglione Olona. "Un grazie particolare anche al Comune di Castiglione Olona e all'Istituto Comprensivo Cardinal Branda Castiglioni che, con grande passione e condivisione, hanno collaborato per tutto il periodo del progetto consentendo il pieno raggiungimento degli obiettivi di coesione sociale che ci eravamo prefissati". ■

L'ARCIVESCOVO INTINI VISITA LE SEDI DELLA PUGLIA

ACCOLTO DA FAMIGLIE E OPERATORI, HA ESPRESSO APPREZZAMENTO PER IL LAVORO SVOLTO: "QUI SI RESPIRA UMANITÀ E COMPETENZA".

Monsignor Giovanni Intini, nuovo Arcivescovo della Diocesi di Brindisi - Ostuni, ha visitato alcuni Centri pugliesi della Nostra Famiglia.
Il 14 luglio è stata la volta della sede di Ostuni, il primo Centro dell'Associazione in Puglia, nato nel 1958 dalla promessa del Fondatore beato Luigi Monza ad una giovane Piccola Apostola, originaria di Ostuni. Qui monsignor Intini è stato guidato da Maria Grazia Bacco, Direttrice Generale Regionale, da Marika Santi, Direttrice Operativa del Centro e soprattutto da alcuni bambini residenti che lo hanno accolto in quella che rappresenta a tutti gli effetti la loro "casa". "Sento di essere edificato dall'incontro con tutti voi perché qui ho respirato umanità e competenza" ha detto Monsignor Intini nel momento conclusivo, esortando i presenti a **"continuare a credere nel bene, perché germogli, cresca e porti i suoi frutti: la gioia che si riaccende sul volto dei bambini, la serenità con la quale i genitori abitano questi luoghi, la cura e la dedizione degli operatori".**
Il 17 luglio l'Arcivescovo è stato presso l'IRCCS Medea di Brindisi, "un servizio di eccellenza che restituisce speranza per il futuro". Accompagnato dalla Direttrice Regionale Bacco e dal Responsabile scientifico del Polo Antonio Trabacca, ha rivolto parole di grande apprezzamento agli operatori per il lavoro svolto: "il vostro un servizio di eccellenza che restituisce speranza e costruisce il futuro. Poter lavorare con la passione che voi avete per questi bambini significa dare un grosso contributo alle famiglie". Monsignor Intini ha quindi trascorso del tempo con i piccoli pazienti e ha rivolto parole di conforto ai genitori.
"Grazie per le Sue parole - dice un papà - ha saputo toccare le corde del nostro cuore! La sua visita in questo Centro è stata per noi un'emozione grande; sentirla parlare con il cuore... la sua vicinanza era tangibile, i nostri bambini spettatori di questa bella esperienza! Torni ancora a trovarci, nella *Casa del futuro e della speranza*, come l'ha chiamata Lei!". "La visita del Vescovo è stata proprio una bella esperienza! - ringrazia una mamma -. Ci ha trasmesso delle sensazioni meravigliose, ci ha parlato con il cuore in mano, quasi come se capisse davvero quello che provano i genitori come noi! E di questo vogliamo ringraziarlo: le sue parole hanno lasciato il segno!".
Riconosciuto dal Ministero della Salute e dalla Regione Puglia, il Polo di Brindisi del Medea è l'unico ospedale pediatrico di neuroriabilitazione nell'intera area delle regioni meridionali. ■



BASILICA DI AQUILEIA: UNA STORIA MILLENARIA CHE SI FA ACCESSIBILE

UN PANNELLO SPECIALE, IL LINGUAGGIO DEI SEGNI E LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA PERMETTONO LA FRUIBILITÀ DEI CELEBRI MOSAICI ALLE PERSONE CON DISABILITÀ. TRA GLI ESPERTI DEL PROGETTO ANCHE LA NOSTRA FAMIGLIA DI PASIAN DI PRATO.

L'11 luglio è stato inaugurato un percorso innovativo per l'accessibilità totale della Basilica patriarcale di Aquileia.

Quando a gennaio scorso fummo contattati da Anna Maria Viganò, referente per il progetto "Accessibilità 2023-2024" della Fondazione *Società per la Conservazione della Basilica di Aquileia* (www.basilicadiaquileia.it), fummo subito emozionati dall'idea di poter contribuire a rendere più accessibile un sito archeologico (patrimonio UNESCO dal 1998) così importante e che è visitato annualmente da circa duecentomila persone provenienti da tutto il mondo. È stato quindi immediato dare il nostro sì e programmare un paio di incontri conoscitivi tra operatori delle due realtà: incontri che si sono svolti sia in Basilica che presso il nostro Presidio di Riabilitazione.

La richiesta riguardava la realizzazione di supporti comunicativi utili sia alle guide della Basilica sia agli stessi visitatori con disabilità.

Nella sua interezza, il progetto *Basilica per tutti*, (ricordiamo che la Basilica di Aquileia affonda le sue radici architettoniche già all'inizio

del III secolo d.C. e che la sua storia è strettamente legata alle vicende del Patriarcato omonimo che fu una delle più importanti realtà politiche e religiose del medioevo europeo) finanziato dalla Regione Friuli Venezia Giulia, è nato, usando le parole di Andrea Bellavite, Direttore della Fondazione "perché chiunque voglia gustare tanta bellezza deve avere l'opportunità di farlo, immergendosi nelle radici spirituali di una città millenaria e in un patrimonio di storia e arte, ma anche di accoglienza e inclusione". La Fondazione è infatti impegnata da tempo in progetti di accessibilità dedicati alla Basilica che conserva, tra gli altri tesori, **il più esteso mosaico paleocristiano del mondo occidentale** (oltre 760 metri quadrati) riportato alla luce dagli archeologi nel primo decennio del secolo scorso. Oltre alla rimozione delle barriere architettoniche di ostacolo alle persone con disabilità motoria e all'installazione di corridoi pavimentati con lastre trasparenti che, salvaguardandole, facilitano la visione delle aree archeologiche, **gli splendidi mosaici possono ora essere *goduti* anche attraverso il tatto grazie al pannello tiflologico che rappresenta il *Nodo di Salomone*** (importantissimo simbolo che rappresenta l'unione tra l'umano e il divino). Donato dal Gruppo mosaicisti di Ravenna e posizionato all'interno della Basilica, il pannello permette anche a chi non vede, di percepire la tridimensionalità del mosaico, attraverso il riconoscimento tattile dei diversi livelli di stratificazione.

Guide specializzate che conoscono il linguaggio dei segni o il sistema labiale oralista permettono inoltre l'accessibilità di questo importante sito anche ai non udenti; a quest'ultima parte del progetto, ha collaborato un gruppo di esperti tra i quali Suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio Nazionale CEI per la Pastorale delle persone con disabilità e Consultore del Dicastero per la Comunicazione della Santa Sede, la tiflologa non vedente Deborah Tramentozzi e Mara Trusso, operatrice didattica per persone sorde presso i Musei Vaticani.

Fondamentale anche una collaborazione tra Associazioni di non vedenti e ipovedenti di Nova Gorica, nel segno di un reciproco impegno per la valorizzazione del patrimonio culturale sul confine italo-sloveno, in vista anche dell'appuntamento di GO2025!, *Nova Gorica e Gorizia Capitale europea della Cultura*.

In tutta questa progettualità, il Presidio di Riabilitazione di Pasian di Prato, grazie al diretto supporto della fisiatra dr.ssa Arianna Michelutti e della logopedista dr.ssa Elisa Dreosto, ha contribuito nella realizzazione di **un fascicolo che, prendendo spunto dalle guide istituzionali, è stato tradotto in simboli (Comunicazione Aumentativa Alternativa) a beneficio di bambini e persone con disabilità cognitive.** Il compendio è stato sperimentato durante una visita organizzata a inizio giugno con una selezione di bambini del nostro ciclo diurno e le loro maestre ed è stato utilizzato dalle guide che ci hanno accolto all'interno della Basilica. In questo modo anche i bambini con bisogni speciali hanno potuto, e potranno in futuro, non solo godere delle bellezze della Basilica ma anche accedere ad alcuni elementi simbolici rappresentati dai preziosissimi mosaici lì conservati.

Significativo quanto ha sottolineato l'arcivescovo metropolita di Gorizia, mons. Carlo Roberto Maria Redaelli durante l'inaugurazione del progetto alla quale eravamo presenti: "L'esperienza del 2025, quando Gorizia accompagnerà Nova Gorica quale Capitale europea della cultura, evidenzia ancora una volta il ruolo che ebbe Aquileia non solo nella diffusione del Cristianesimo in questa parte del Continente ma anche come luogo di incontro fra culture e religioni diverse. **Il progetto che viene presentato permetterà ad un numero sempre maggiore di turisti e pellegrini di prendere coscienza dell'attualità di una storia e del messaggio di pace, di inclusione e collaborazione fra popoli che ancora oggi propone la città romana".**

Alla citata inaugurazione, **ospiti speciali sono stati i bambini e ragazzi del Coro *Manos Blancas per Claudio Abbado*** (nato nel 2010 per l'intuizione del maestro Claudio Abbado oltre che per la sensibilità della famiglia Nonino) che coinvolge giovani con diverse disabilità. Dal presbiterio hanno cantato con la propria gestualità **accompagnati anche dai Cori Artemìa e VocinVolo e dall'Orchestra giovanile Filarmonici Friulani in un insieme armonico e altamente artistico che è andato ancora una volta ad evidenziare il linguaggio universale della musica:** degno coronamento di una progettualità di ampio respiro; la storia di un luogo simbolo della cristianità e dell'accoglienza delle diversità: una storia che deve continuare a cementarsi come memoria.

Alessandro Giardina
Direttore operativo
La Nostra Famiglia
Pasian di Prato

TNPEE IN AZIONE: LA RIABILITAZIONE PARTE DAL GIOCO

UNA NUOVA COLLANA DI ERICKSON PRESENTA MATERIALI E PROPOSTE DI GIOCO EVIDENCE-BASED PER L'INTERVENTO PREVENTIVO E RIABILITATIVO NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO.

Il gioco si configura come un efficace fattore di promozione e di protezione dello sviluppo neuroevolutivo: è utile per tutti i bambini, per facilitare l'acquisizione di prerequisiti fondamentali degli apprendimenti formali ma anche in ottica terapeutica, in presenza di specifici disordini del neurosviluppo.

Da questi presupposti è nata la **nuova collana della casa editrice Erickson "Tnpee in azione: materiali e proposte di gioco evidence-based per l'intervento preventivo e riabilitativo nei disturbi del neurosviluppo",** guidata dalla responsabile editoriale Valeria Flori, terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva e direttrice didattica del corso di studi in TNPEE dell'Università degli Studi di Milano, nella sede didattica IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC).

Primo volume della collana è "Origami tra le mani: proposte di lavoro per la riabilitazione delle funzioni psicomotorie e neurocognitive". Curato dalla stessa Flori con la collega Marika Zini, **il volume accompagna terapisti, genitori e insegnanti nell'affascinante mondo degli origami** e li guida attraverso una proposta di gioco che **permette ai bambini e alle bambine dai 5 anni d'età di sviluppare funzioni psicomotorie e cognitive.** Il materiale ludico presentato segue i modelli propri dello sviluppo neuroevolutivo: la realizzazione di una serie graduale di modelli di origami favorisce lo sviluppo di abilità fino-motorie, in termini di **utilizzo dissociato delle dita, di coordinazione bimanuale, di precisione e fluidità dei movimenti.** ■

LA VALIGIA DI MARCO E ANNA ALLA SCUOLA OSPEDALIERA

PIENA DI GIOCHI CHE DIVERTONO, INSEGNANO E PERMETTONO DI STARE INSIEME, È IL REGALO ARRIVATO A BOSISIO IN MEMORIA DEL GIORNALISTA MARCO FEDERICI.

Alla scuola ospedaliera dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini ad aprile, grazie a Barilla, è arrivata "la valigia di Marco e Anna"; un vero trolley contenente giochi da tavolo.

Si tratta di un progetto nato per caso - forse meglio dire per destino - per ricordare Marco Federici, un giornalista della Gazzetta di Parma scomparso in un incidente stradale nel 2013.
Inviato più volte nei luoghi di catastrofi naturali in cui ha operato la Protezione civile parmigiana, Marco è stato testimone della competenza e della dedizione dei volontari nel portare soccorso alle popolazioni colpite e nell'intrattenere con giochi improvvisati bambini e ragazzi nelle tendopoli.
La moglie Chiara Cacciani, a sua volta giornalista della Gazzetta di Parma, ha pensato al modo per mantenere vivo il suo ricordo. Insieme alla figlia Anna, ha ideato la valigia di giochi per far divertire bambini che si trovano in situazioni particolari; sono state inviate valigie ad altre scuole in ospedale sparse per tutta la penisola, in paesi in guerra e alluvionati.
I giochi contenuti nella valigia permettono di migliorare la percezione visiva e la prontezza di riflessi, di mettersi alla prova individualmente, di far volare la fantasia e di creare relazioni e amicizie. Sono utilizzabili a livello individuale, di coppia o di gruppo; alla fine della lezione o per ri-accendere la mente; per far tornare il sorriso in una giornata triste o per far nascere legami di amicizia.
Il gioco può aiutare ad affrontare difficoltà, cambiamenti ed emozioni nuove. La valigia ludica vuole portare una distrazione, un sorriso e un po' di normalità ai bambini che temporaneamente frequentano la scuola in ospedale.
La scuola ospedaliera del Medea, dipendente dall'Istituto Comprensivo Statale di Bosisio Parini, permette a ogni studente di continuare, nel periodo di ricovero, il suo percorso formativo, di evitare arresti nel processo di apprendimento o di recuperare competenze, di riacquisire gradualmente abilità che gli consentano un adeguato reinserimento nella scuola di provenienza. ■

NUOVA VITA PER L'ASSOCIAZIONE GENITORI

NATA DALLA SPINTA DI UN GRUPPO DI FAMIGLIE, SI È COSTITUITA A BOSISIO PARINI PER SOSTENERE I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ.

Il profilo di una casa, stilizzato, che custodisce al suo interno piccoli e grandi che si stringono in un abbraccio: è questo il logo dell'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia Regione Lombardia ODV.

Nata dalla spinta di un piccolo gruppo di famiglie per sostenere i programmi operativi e il progetto pedagogico educativo dell'Associazione La Nostra Famiglia, in un'ottica di collaborazione, partecipazione e **valorizzazione dell'apporto dei genitori.** L'Associazione, che non ha scopo di lucro, si prefigge finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale per la promozione umana e sociale della persona con disabilità e della sua famiglia. Avrà la sua sede a Bosisio Parini, presso La Nostra Famiglia, e sarà guidata dalla Presidente Maria Daniela Maroni con la collaborazione della tesoriera Luisa Mauri e dei consiglieri Rita Margutti, Jessica Latino, Alberto Galimberti, Elena Marzorati, Roberto Caronno, Francesca Pedretti e Laura Baroffio.

"Vogliamo promuovere l'incontro e la comunicazione tra le persone con disabilità, i loro familiari e i rappresentanti delle Istituzioni", spiega la Presidente Maroni: "intendiamo essere presenti negli ambiti legislativi ad ogni livello, per partecipare al processo decisionale attuativo legato alla definizione e all'erogazione di servizi per le persone con disabilità". L'Associazione Genitori si muoverà quindi per collaborare con altre associazioni, consorzi, enti locali pubblici e privati, enti nazionali e internazionali. Il tutto **per avere risposte normative più aderenti ai bisogni delle persone con disabilità e per sviluppare una rete di servizi orientati secondo il principio delle libertà di cura** e di scelta del presidio di cura da parte del fruitore delle prestazioni. ■

La partecipazione è aperta a tutte le persone interessate alle finalità istituzionali e che ne condividano i valori.
Per info e contatti: **assgen.nostrafamiglia@gmail.com**
assgenitorinostrafamiglialombardia.wordpress.com

RITORNA "IL DOLCE NATALE"

Anche quest'anno, per sostenere le attività dell'Associazione, sarà possibile acquistare il panettone, il panettone al cioccolato e il pandoro prodotti da Bonifanti, personalizzati per La Nostra Famiglia. Continua infatti la collaborazione con l'azienda dolciaria piemontese.
Con questa iniziativa si potrà dare sostegno alle attività che si svolgono nei Centri dove verranno messi a disposizione panettoni e pandori.
A partire dall'inizio di novembre sarà possibile contattare qualsiasi Centro dell'Associazione e prenotarli. I prodotti dolciari saranno disponibili nei Centri a partire dalla metà di novembre. ■

IL NATALE PER LE AZIENDE, LE AZIENDE PER NATALE

Pur in un momento difficile come questo, sappiamo che rimane intatta la generosità e la sensibilità sia dei singoli che dei soggetti economici che in occasione delle festività natalizie intendono dimostrare la propria responsabilità nei confronti dei territori in cui operano o più in generale per cause importanti per la società.
La nostra realtà può contare su diverse aziende che ci sono vicine, chi da più tempo e chi si è avvicinato solo in questi ultimi anni. Ciascuno può proporre all'azienda in cui opera o di cui è titolare di sostenere le attività di cura e di ricerca che svolgiamo. In occasione del Natale è possibile "farci un regalo" sostenendo l'acquisto di apparecchiature, piuttosto che progetti di ricerca oppure particolari progetti di cura e di riabilitazione.
Tutti coloro che sono interessati possono scrivere a **nataleaziende@lanostrafamiglia.it** per concordare un progetto pensato per ciascuna realtà aziendale.

Giovanni Barbesino
Responsabile comunicazione
e raccolta fondi

A CONEGLIANO LEZIONI DI SICUREZZA CON I POMPIERI

I Vigili del Fuoco il 4 luglio hanno varcato i cancelli del Centro di Conegliano. Sono arrivati in forze con quattro automezzi, hanno spiegato agli ospiti del Centro il loro lavoro e hanno mostrato le attrezzature. Negli occhi dei bimbi tanta emozione e simpatia per questi "supereroi" che ogni giorno garantiscono la sicurezza di tutti. Un grazie di cuore al Comando Provinciale dei Vigili del Fuoco che ha autorizzato la presenza dei Distaccamenti di Conegliano e Vittorio Veneto e che ha reso possibile questa gradita sorpresa.

A BRINDISI FESTA DEL GELATO CON L'APECAR

Le terapiste del progetto "Crescendo in autonomia" del Centro di riabilitazione di Brindisi, per salutare i bambini in vista della sospensione estiva dei trattamenti, hanno organizzato la Festa del Gelato. Attrazione del giorno è stata "l'ApeCar gelateria artigianale itinerante", gestita dalla signora Melina che ha deliziato i bambini e gli adulti con i suoi gelati. Ogni bambino ha potuto scegliere il suo gusto preferito, pagando alla signora Melina il costo simbolico di 1 euro. La festa ha visto la partecipazione attiva dei bambini, dei genitori e degli operatori che hanno seguito il percorso riabilitativo, volto a stimolare l'autonomia nei vari ambiti di vita quotidiana.

A CONEGLIANO TUTTI PAZZI PER LO SPORT

In luglio i bambini del progetto educativo riabilitativo estivo di Conegliano sono stati ospiti della società del Volley Mareno di Mareno di Piave, con cui hanno condiviso l'allenamento, i giochi e i momenti di socializzazione. Ma non è tutto! Dopo il successo dello scorso anno, gli ospiti del Centro sono tornati in sella grazie ai giovani atleti della società ciclistica di Dossono S.C. DOPLA Treviso, che hanno scelto di vivere con loro un'esperienza di sport ed inclusione.

ALLENAMENTO DI JUDO PER I RAGAZZI DI PONTE LAMBRO

Il 13 luglio i ragazzi del Progetto Ponte hanno fatto un'esperienza di judo presso la Polisportiva Besanese. Il termine judo si traduce in "via della gentilezza": si tratta infatti di un'arte marziale che non prevede l'uso della violenza ma rafforza la consapevolezza di sé e lo spirito di gruppo.

AUTISMO: ALCUNI PODCAST PER FARE CHIAREZZA

I membri del Tavolo per l'Autismo, che opera all'interno dell'Ufficio Nazionale di pastorale della salute della CEI, hanno pubblicato nei mesi scorsi un glossario di termini relativi all'autismo. Pensato come supporto per le famiglie, il documento è realizzato con un linguaggio accessibile a tutti ed è fondato scientificamente per l'autorevolezza degli autori (tra i quali anche gli esperti dell'IRCCS Medea Massimo Molteni e Maria Enrica Sali). Per facilitare ulteriormente l'acquisizione di elementi certi sull'autismo, sono stati prodotti alcuni podcast del Glossario, con l'idea di sfatare false notizie e aiutare le famiglie ad orientarsi in un mondo così complesso.

Ascolta tutti i podcast del Glossario

IL 15 OTTOBRE TORNA IL RADUNO DI AUTO E MOTO D'EPOCA

Giunto alla quattordicesima edizione, il 15 ottobre si terrà il raduno di auto e moto d'epoca in sostegno delle attività della Nostra Famiglia. L'evento, organizzato da Wheels For Others, Bianchina Classic Club, AssoNauti e Moto Club Scintille Classiche, vedrà la partecipazione di molti equipaggi a bordo di auto e moto storiche, con partenza dal Centro di lavoro guidato di Como e arrivo al Polo scientifico di Bosisio Parini (LC).

Info: Gianmaria 338 3937720 - wheels.for.others@gmail.com.

A CASTIGLIONE E VEDANO SCREENING PER L'AMBLIOPIA

La campagna di tutela della salute visiva in età infantile *Sight for Kids*, promossa da Lions Clubs International, ha toccato anche i Centri di Castiglione Olona e Vedano Olona, grazie al Lions Club di Tradate Seprio e all'impegno diretto della Signora Emilia Lucioni che da decenni accompagna l'attività del Centro di Castiglione Olona. 20 bambini dei due Centri hanno aderito allo screening per la diagnosi precoce dell'ambliopia, un problema che riguarda 1 bambino su 30/35 e per il quale è importante intervenire nei primi anni di vita.

A BOSISIO LABORATORI PER GRANDI E PICCOLI

Laboratori di yoga, teatro, Lego, affettività e social skills, giovani scienziati... Sono state tante le attività estive che hanno coinvolto i ragazzi più piccoli del servizio residenziale terapeutico riabilitativo (SRTRM) di Bosisio Parini. Il gruppo dei "grandi" si è invece cimentato con laboratorio della carta riciclata, giochi di squadra, Caffè Itinerante, redazione del Giornalino, e poi le tradizionali attività in piscina, in palestra e in cucina.

5X1000: GRAZIE AGLI AMICI CHE CI HANNO SCELTO

SONO 17.209 LE PERSONE CHE HANNO SCELTO DI SOSTENERE LE NOSTRE ATTIVITÀ, PREMIANDOCI CON PIÙ DI 700 MILA EURO.

In un anno nel quale sono aumentati gli enti che possono accedere al 5x1000, La Nostra Famiglia, grazie alle scelte dei contribuenti, è riuscita a confermare i risultati del 2021 e, per quanto riguarda le risorse che riceveremo nei prossimi mesi, anche ad aumentarle.

Questo vale in particolar modo per la ricerca sanitaria, che **con un incremento di 39.661 euro rispetto allo scorso anno avrà a disposizione maggiori risorse per i progetti dei ricercatori.** Nel dettaglio, le 6.859 scelte per la ricerca sanitaria vedono un contributo di 391.366,04 euro, mentre le 10.350 scelte per il settore onlus ci premiano con l'importo di 320.871,91 euro, che utilizzeremo per le attività di riabilitazione e di cura presso i nostri Centri, per migliorare e adeguare alcune strutture e per dotarle di nuovi strumenti per la riabilitazione. **Ci confermiamo quindi nella top 60 delle organizzazioni,** occupando il 59° posto nella classifica generale che vede iscritte 13.770 realtà. In particolare, nel settore ricerca sanitaria siamo al 28° posto su 105 enti mentre nel settore onlus siamo all'80° posto su circa 12.000 realtà. La regione con il maggior numero di scelte, sommando ricerca sanitaria e onlus, si conferma la Lombardia con 7731 pari a 262.358 euro, mentre la provincia al primo posto è quella di Treviso, con 2935 scelte per un valore di 105.607 euro. Ringraziamo gli amici di tutta Italia che - siamo convinti - hanno già confermato o confermeranno la loro scelta anche quest'anno. C'è tempo infatti fino al 30 novembre per inviare in forma telematica la dichiarazione dei redditi.

Giovanni Barbesino
Responsabile comunicazione e raccolta fondi

NON HAI ANCORA PRESENTATO LA DICHIARAZIONE DEI REDDITI?
Ecco come puoi destinare il 5x1000 a La Nostra Famiglia:
5x1000.lanostrafamiglia.it/firma

ANNO 2022						
	RICERCA SANITARIA		ONLUS		TOTALE	
REGIONE	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €	Scelte	Importo €
CAMPANIA	187	5.225,74	951	25.102,13	1.138	30.327,87
FRIULI VENEZIA GIULIA	706	20.392,91	1.000	26.511,59	1.706	46.904,50
LIGURIA	-	-	130	3.639,18	130	3.639,18
LOMBARDIA	3.360	121.786,51	4.371	140.571,92	7.731	262.358,43
PUGLIA	562	13.865,60	647	16.529,73	1.209	30.395,33
VENETO	1.751	72.281,10	2.938	83.049,76	4.689	155.330,86
ALTRE REGIONI	293	8.816,52	313	9.448,19	606	18.264,71
da ripartizione non scelte	-	16.019,38	-	148.997,63	-	165.017,01
TOTALE	**6.859**	**258.387,76**	**10.350**	**453.850,13**	**17.209**	**712.237,89**

UN LASCITO SOLIDALE PER IL FUTURO DEI BAMBINI

Vuoi sostenere La Nostra Famiglia? Puoi nominarla tra gli eredi del tuo testamento oppure con una modalità più semplice, sottoscrivendo un contratto di assicurazione sulla vita e nominandola come beneficiaria. Si tratta di un modo diverso e molto più semplice di fare una donazione, perché il denaro lasciato è svincolato dall'applicazione delle norme sulla successione. **La polizza vita, infatti, non rientra nel patrimonio ereditario, pertanto il titolare è libero di intestarla a un qualsiasi beneficiario senza ledere i propri eredi.**

Puoi nominare La Nostra Famiglia come beneficiario sia al momento della sottoscrizione della polizza, sia con una dichiarazione successiva: in tal caso dovrai comunicare alla compagnia assicurativa le informazioni che consentono di identificare l'Associazione (il nome completo, preferibilmente la sede legale e ogni altro dettaglio).

Aiutaci a migliorare la qualità della vita di bambini e bambine con disabilità.

Inquadra il QR code e scopri come fare!

UN'INFORMAZIONE IMPORTANTE PER TE DONATORE

La Nostra Famiglia, come tutti gli enti che ricevono donazioni, è tenuta a comunicare direttamente all'Agenzia delle Entrate le donazioni ricevute nell'anno dalle persone di cui possiede in archivio il Codice Fiscale, così che al momento della dichiarazione dei redditi queste siano già disponibili per essere detratte o dedotte dal reddito.

Comunicandoci il tuo Codice Fiscale, potrai quindi godere dei benefici fiscali di cui hai diritto, senza necessariamente archiviare le ricevute delle donazioni e presentarle al CAF o al commercialista.

Se non l'hai ancora comunicato, puoi farlo inviandolo a **donazioni@lanostrafamiglia.it** oppure chiamando **031 625111.**

Grazie per la collaborazione.

LA TUA DONAZIONE TI CONVIENE

Ricordiamo che donare a La Nostra Famiglia è conveniente fiscalmente.

Per le persone fisiche si ha diritto a una detrazione del 30%. Quindi, donando 100 euro, 30 euro vengono "scontati" al momento della presentazione della dichiarazione dei redditi.

AUTISMO: UN NUOVO STRUMENTO DI SCREENING A DISTANZA

IDEATO DALL'IRCCS MEDEA IN COLLABORAZIONE CON L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, TELENIDA RIESCE A IDENTIFICARE EVENTUALI CAMPANELLI DI ALLARME DAI 18 MESI DI VITA.

Anita è una bimba di 18 mesi, seduta sul tappeto al termine di un'attività di gioco. La mamma è alle sue spalle e prova a chiamarla per nome. La piccola non risponde al primo tentativo: sono necessari più richiami prima che rivolga lo sguardo verso la mamma.

Si tratta di uno dei filmati del **TeleNIDA, strumento di screening per l'identificazione di segni di rischio per l'autismo** messo a punto dagli esperti dell'IRCCS Medea in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, i cui dettagli sono stati pubblicati sul **Journal of Autism and Develpmental Disorders.** Lo strumento permette la **misurazione da remoto del comportamento dei bambini nella fascia d'età dai 18 ai 30 mesi attraverso la raccolta di videoregistrazioni fatte dai loro genitori.** I video fanno riferimento alle attività di vita quotidiana del bimbo, come il gioco libero, il gioco in interazione, il momento della pappa e l'attività di lettura condivisa.
I video vengono poi osservati e valutati dai ricercatori attraverso una griglia strutturata e adattata dallo strumento originale SORF, che sta per Sistematic Observation of Red Flags. Si tratta di **una serie di item in grado di indicare i "campanelli di allarme",** cioè i comportamenti atipici riconducibili ai criteri diagnostici del DSM 5, e di differenziare un bambino con autismo da un bambino a sviluppo tipico: ci sono quelli relativi alla parte comunicativa, come il contatto visivo diretto al volto, l'utilizzo di gesti come il pointing e il mostrare, e quelli relativi all'interazione sociale, come i comportamenti ripetitivi e gli interessi ristretti. Nel caso di Anita, i ricercatori osservano e codificano la frequenza, l'intensità e la numerosità di aperture sociali che la bimba ha con la mamma: **"anche in pochi secondi di videoregistrazione la quantità di informazioni che noi riusciamo a raccogliere è enorme - spiega Valentina Riva, referente per il Medea del Network NIDA e prima autrice dell'articolo** -. Per esempio, nel gioco libero, chiediamo al genitore di mettersi alle spalle del bambino e di lasciarlo giocare e poi, verso la fine, gli chiediamo di provare a chiamarlo per nome. Poi **codifichiamo la frequenza, l'intensità e la numerosità di aperture sociali** che può avere il bambino". L'idea è arrivare a dare dei punteggi di specificità e sensibilità e quindi identificare anche quello che può essere un cut-off clinico che indichi se quel bambino può essere a rischio/non a rischio e qual è anche il grado di rischio.
"Attraverso il Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA) è stato possibile valutare i possibili indicatori di autismo su un campione di immagini video raccolte dai genitori, opportunamente guidati da esperti nella diagnosi precoce del disturbo", esordisce **Maria Luisa Scattoni, coordinatrice dell'Osservatorio nazionale autismo dell'ISS** e coautrice dell'articolo. **"Allo studio hanno preso parte 51 bambini tra 18 e 30 mesi,** inclusi 30 fratelli e sorelle di bambini con disturbo dello spettro autistico (ASD) iscritti alla sorveglianza della rete NIDA e 21 bambini segnalati per sospetto ASD", scrivono gli autori. Nel corso del follow up ai genitori è stato chiesto di realizzare **video di 5 minuti di 4 diverse attività quotidiane - gioco libero, gioco con genitori, pasti e condivisione di libri** - per un totale approssimativo di 20 minuti di registrazione. Dai risultati emerge la capacità di teleNIDA di distinguere fra gruppi ASD e non autistici.

Valentina Riva, Ricercatrice, referente per l'IRCCS Medea del Network NIDA.

"Il NIDA si configura come un'infrastruttura scientifica capace di implementare strumenti e strategie innovative per rispondere ai bisogni delle persone con autismo e delle loro famiglie. La sperimentazione del teleNIDA è un esempio virtuoso di collaborazione scientifica che deriva dalla realtà internazionale adattata al contesto italiano, e questi risultati valorizzano l'esperienza dei professionisti italiani testimoniando **la possibilità di implementare ricerche cliniche multicentriche nel servizio sanitario pubblico",** conclude la coordinatrice dell'Osservatorio.

Cristina Trombetti

The teleNIDA: Early Screening of Autism Spectrum Disorder Through a Novel Telehealth Approach
Valentina Riva, Laura Villa, Francesca Fulceri, Giuseppe Maurizio Arduino, Guido Leonti, Giovanni Valeri, Laura Casula, Leonardo Zoccante, Elena Puttini, Carla Sogos, Mariaelena Presicce, Arianna Bentenuto, Fabio Apicella, Massimo Molteni & Maria Luisa Scattoni
Journal of Autism and Developmental Disorders (2023)

FIT4MEDROB STUDIERÀ UNA NUOVA GENERAZIONE DI TECNOLOGIE BIOROBOTICHE E DIGITALI

ANCHE L'IRCCS MEDEA TRA I 24 PARTNER DEL PROGETTO COORDINATO DAL CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE.

La biorobotica è la scienza che unisce la bioingegneria alla robotica, includendo l'intelligenza artificiale, i sistemi di controllo e la sensoristica.

Negli ultimi anni **la biorobotica si sta affermando come un'opzione interessante per migliorare i risultati clinici dei trattamenti di riabilitazione** e cura della persona in modo sostenibile. Questo grazie alla capacità dei robot riabilitativi di offrire trattamenti fisici specifici per il paziente, eseguendo movimenti ripetitivi, adattandosi automaticamente alle condizioni in evoluzione.
Per questi motivi tali tecnologie sono considerate dai ricercatori e dai responsabili delle politiche sanitarie come promettenti e possibili soluzioni per migliorare terapie più convenzionali. Negli ultimi due decenni, la robotica è cresciuta fortemente ma purtroppo non si è ancora diffusa nel modo sperato. Questo innanzitutto per la **necessità di avere tecnologie altamente personalizzabili,** che si adattino al singolo specifico paziente affinché possano dimostrare la propria efficacia su un'ampia parte della popolazione coinvolta, a maggior ragione se in età evolutiva. Inoltre, vi sono barriere legali e procedurali, e l'immissione di queste tecnologie negli ospedali e nei centri clinici si scontra con le politiche sanitarie nazionali e regionali e con i cavilli regolatori.
D'altra parte, i robot per la riabilitazione rappresentano una opportunità per offrire un'assistenza sanitaria migliore e più efficiente, migliorare la qualità di vita di milioni di individui, e potenzialmente generando nuove opportunità lavorative e nuova conoscenza.

In questo panorama si inserisce il progetto Fit for Medical Robotics (Fit4MedRob), iniziato il 1 dicembre 2022 e coordinato dal Consiglio Nazionale delle Ricerche, che vede la partecipazione di altri 24 partner, fra cui l'IRCCS Medea. **Fit4MedRob ambisce a rivoluzionare gli attuali modelli riabilitativi e assistenziali rivolti a individui, di ogni età, con ridotte o assenti funzioni motorie, sensoriali o cognitive, per mezzo di nuove tecnologie robotiche e digitali,** in tutte le fasi del percorso riabilitativo, dalla prevenzione fino all'assistenza domiciliare nella fase cronica. **L'IRCCS Medea sta collaborando con gli altri IRCCS pediatrici e con i partner tecnologici con l'obiettivo di validare tecnologie per la riabilitazione e la cura dei bambini,** considerando sia parametri di efficacia clinica che di usabilità ed accettabilità delle tecnologie, da parte dei giovani pazienti, delle famiglie e degli

operatori. La presenza nel consorzio anche di expertise legali e regolatorie ha l'obiettivo ultimo di portare le tecnologie realmente sul mercato, negli istituti clinici e non solo quelli di eccellenza, affinché le tecnologie robotiche per la riabilitazione siano davvero a disposizione del paziente. Partner del progetto Fit4MedRob è anche la vicinissima Villa Beretta, presidio riabilitativo dell'Ospedale Valduce, che presidia invece le tecnologie robotiche riabilitative per l'adulto. Proprio lo scorso 30 giugno, durante l'inaugurazione del Villa Beretta Rehabilitation Research Innovation Institute, è stato presentato un esoscheletro di ultima generazione acquistato proprio nell'ambito del progetto Fit4MedRob: **il Wandercraft Atalante, in grado di far camminare persone con lesioni spinali complete senza la necessità di aiutarsi con le braccia.** IRCCS Medea e Villa Beretta ormai da molti anni collaborano nell'ambito di progetti finanziati da Fondazione Cariplo, Regione Lombardia e INAIL ed infine nel recente Fit4MedRob, con l'obiettivo comune di migliorare la riabilitazione del paziente e di conseguenza la sua qualità della vita.

Emilia Biffi
Ricercatrice Laboratorio di Bioingegneria, IRCCS Medea

Nella foto a pag. 30: Wandercraft Atalante, esoscheletro di ultima generazione presentato a giugno presso il Villa Beretta Rehabilitation Research Innovation Institute.

GUIDA SI-CURA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

SIMULATORI, TEST DRIVE, FACILITAZIONI TECNOLOGICHE: IL CENTRO DI MOBILITÀ DI PIEVE DI SOLIGO FORNISCE PERCORSI DI VALUTAZIONE E RIABILITAZIONE ALLA GUIDA IN SICUREZZA.

La guida di un veicolo rappresenta uno degli elementi fondamentali per l'autonomia di un individuo, soprattutto nella nostra società. Per questo motivo, **l'IRCCS Medea ha avviato - già nel 2004 a Pieve di Soligo - un Centro di Mobilità per la guida delle persone con disabilità,** con l'obiettivo di rendere la persona autonoma nell'utilizzo dell'auto in modo sicuro per sé stesso e per gli altri. Qui, grazie alle nuove tecnologie e in totale sicurezza, anche le persone con gravi disabilità motorie riescono ad ottenere risultati che pochi anni fa erano impensabili: ad esempio vi è la possibilità di salire in auto con una carrozzina elettronica in completa autonomia e di poter gestire tutti i comandi dell'auto attraverso un joystick. In stretto contatto con pazienti e familiari, un team di medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, ingegneri, psicologi, allestitori di adattamenti per auto e istruttori svolge specifiche valutazioni mediche, cognitive, psicologiche e motorie, che poi vengono messe a disposizione, nella maggior parte dei casi, alle commissioni mediche locali patenti (CMLP), organo che è deputato per legge a certificare l'idoneità di una persona disabile per l'attività di guida. Infatti **l'evoluzione della normativa prevede anche la possibilità di costruire una patente "su misura"** con alcune limitazioni, come per esempio la guida entro un raggio definito di Km o il non poter guidare in ore notturne: la valutazione coinvolge quindi professionisti che operano in ambiti diversi e che lavorano in équipe per esplorare tutti i limiti ma soprattutto le potenzialità che una persona può esprimere attraverso l'uso della tecnologia presente ormai in questo settore.
Fondamentali a questo scopo sono **il Simulatore di Guida (VCR), in grado di testare le abilità della persona sia sotto l'aspetto motorio che sensoriale e cognitivo,** e la prova di guida nel circuito chiuso presente nell'area verde del Centro, ove è possibile testare gli adattamenti di base. "L'autonomia nella guida è un passaggio molto importante all'interno dei percorsi riabilitativi e di solito arriva alla fine degli stessi", spiega Paolo Boscarato, fisioterapista e coordinatore del Centro Ausili - Centro Mobilità del Polo Veneto IRCCS Medea: *"l'attività del guidare* si è sempre dimostrata per i nostri utenti come uno tra gli elementi fondamentali per dire "ce l'ho fatta" e per ritrovare un ruolo all'interno della famiglia, del mondo del lavoro e nella società". **Il Centro di Pieve di Soligo fino ad oggi ha valutato circa duemila utenti;** fa parte della rete nazionale dei Centri di Mobilità ed è frutto della collaborazione con l'ULSS n. 2 "Marca Trevigiana", Stellantis Autonomy, il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti ed il Comune di Pieve di Soligo.

Paolo Boscarato
Coordinatore Centro Ausili - Centro Mobilità, Polo Veneto IRCCS Medea

AUTISMO, RAGAZZI PIÙ AUTONOMI CON REALTÀ VIRTUALE E REALTÀ AUMENTATA

USARE I MEZZI PUBBLICI IN MODO PIÙ SICURO E CONSAPEVOLE GRAZIE A NUOVE APPLICAZIONI SVILUPPATE DA UN TEAM DI INGEGNERI, INTERACTION DESIGNER E SPECIALISTI CLINICI.

In occasione della **Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo** del 2 aprile, al Politecnico di Milano sono stati presentati i risultati del progetto **5A** (**A**utonomie per l'**A**utismo **A**ttraverso realtà virtuale, realtà **A**umentata e **A**genti conversazionali).

Realizzato dall'ateneo milanese con IRCCS Medea - Associazione La Nostra Famiglia e Fondazione Sacra Famiglia, grazie al contributo di Fondazione TIM.

Il lavoro ha esplorato soluzioni tecnologiche innovative finalizzate a migliorare l'autonomia dei giovani con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), mediante l'uso di *Realtà Virtuale, Realtà Aumentata e Agenti Conversazionali*, concentrandosi sulla mobilità cittadina come primo contesto da investigare.

Le applicazioni 5A di Realtà Virtuale permettono alla persona di esercitarsi nell'uso dei mezzi pubblici, "immergendosi", attraverso un visore indossabile, in un ambiente digitale che simula spazi e attività tipiche dell'uso di treno e metropolitana.

Le applicazioni 5A di Realtà Aumentata supportano gli utenti mentre usano i mezzi pubblici nel mondo reale, generando, su tablet o smartphone, informazioni visive che appaiono come sovrapposte alla visione dell'ambiente circostante e aiutano le persone a capire come muoversi e che cosa fare.

Entrambi i tipi di applicazioni integrano un Agente Conversazionale che agisce da compagno virtuale e dialoga proattivamente con l'utente per guidarlo sia durante la simulazione dell'utilizzo dei mezzi pubblici sia durante l'esperienza nel mondo reale.

Le applicazioni sono state co-progettate da un team multidisciplinare composto da ingegneri e interaction designer del Politecnico di Milano e specialisti di autismo dei due partner clinici - IRCCS Medea e Fondazione Sacra Famiglia. Presso i centri di tali partner è stata svolta una rigorosa sperimentazione **che ha coinvolto 27 adolescenti con Disturbi dello Spettro Autistico e 8 terapisti, per valutare empiricamente la usabilità e l'efficacia degli strumenti 5A.**

"L'obiettivo di 5A è rendere i giovani con ASD il più possibile autonomi nella vita quotidiana. Per ora, la tecnologia che abbiamo creato sembra aiutarli davvero a usare i mezzi pubblici in modo più sicuro e consapevole. In futuro vorremmo aiutare le persone con ASD ad affrontare la complessità anche in altri contesti, ad esempio l'accesso in ospedale, la visita ai musei, lo shopping in un grande centro commerciale - spiega **Franca Garzotto,** docente di Sistemi di Elaborazione delle Informazioni al Politecnico di Milano e Responsabile Scientifica di 5A - Un processo di apprendimento e aiuto che parte da un "training" nel mondo virtuale, da svolgere a casa, a scuola, o presso un centro terapeutico, e attraverso la realtà aumentata si estende un supporto contestualizzato nello spazio e nel tempo aiutando il soggetto in uno specifico momento e luogo".

"Come gruppo di ricerca che si occupa di metodologie innovative al servizio dei bisogni delle persone con disturbi del neurosviluppo, abbiamo apprezzato molto la collaborazione nell'ambito del progetto 5A" commenta **Maria Luisa Lorusso,** responsabile dell'Unità di neuropsicologia dei disturbi del neurosviluppo dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia. "Il lavoro e lo scambio interdisciplinare sono stati molto stimolanti e a nostro avviso hanno permesso di esplorare nuovi orizzonti per una tecnologia sempre più vicina ai bisogni della quotidianità e sempre più pronta a rispondere al desiderio delle persone di emanciparsi, acquisire nuove competenze e autodeterminare i propri percorsi di vita e di formazione".

Maria Luisa Lorusso, responsabile dell'Unità di neuropsicologia dei disturbi del neurosviluppo dell'IRCCS Medea.

Il progetto è stato realizzato con il contributo di **Fondazione TIM,** presieduta da **Salvatore Rossi** e guidata dal Direttore Generale, **Giorgia Floriani.** In particolare, Fondazione TIM è espressione dell'impegno sociale del Gruppo TIM la cui missione è promuovere la cultura del cambiamento e dell'innovazione digitale, favorendo l'inclusione, la comunicazione, la crescita economica e sociale. ■

TUMORI CEREBRALI: L'EFFETTO POSITIVO DELLA RISERVA COGNITIVA

CI RENDE PIÙ RESILIENTI E ATTENUA LE CONSEGUENZE DEL DANNO CEREBRALE SU MEMORIA E LINGUAGGIO: PUBBLICATO SU BRAIN COMMUNICATIONS STUDIO DELL'IRCCS MEDEA IN COLLABORAZIONE CON L'AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA FRIULI CENTRALE DI UDINE, LA SISSA DI TRIESTE E L'UNIVERSITÀ DI NOTTINGHAM.

La riserva cognitiva, cioè la capacità di massimizzare le prestazioni intellettive attraverso il reclutamento differenziale di reti cerebrali o strategie cognitive alternative, protegge le funzioni cognitive dei pazienti affetti da tumore cerebrale.

È quanto è emerso dallo studio **Cognitive reserve and individual differences in brain tumor patients,** appena pubblicato su Brain Communications. Il lavoro è frutto di una collaborazione tra i ricercatori dell'IRCCS Medea, i neurochirurghi e radiologi dell'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale di Udine e due professori della SISSA di Trieste e della Scuola di Economia dell'Università di Nottingham.
"La crescita di un tumore cerebrale può comportare una riduzione delle abilità cognitive come la memoria, il linguaggio, l'attenzione, le abilità visuo-spaziali - spiega **Barbara Tomasino, responsabile scientifica del Polo friulano del Medea e prima autrice dello studio -.** Tuttavia **si riscontrano tra i pazienti discrepanze tra il grado di malattia e le manifestazioni cognitive della malattia: con i colleghi abbiamo voluto indagare l'origine di queste differenze".**
Lo studio ha incluso **un ampio campione di circa 700 pazienti con diagnosi di tumore cerebrale,** sottoposti a una risonanza magnetica del cervello e a una batteria di prove volte a misurare le loro capacità cognitive prima di essere sottoposti a un intervento di neurochirurgia.

Barbara Tomasino, Responsabile scientifica del Polo friulano dell'IRCCS Medea

I ricercatori hanno stimato la loro riserva cognitiva con misure indirette, come l'istruzione, l'occupazione e l'ambiente in cui vivono. Queste misure sono ritenute importanti in quanto espongono il sistema cognitivo a continue stimolazioni dall'ambiente. L'analisi statistica ha tenuto accuratamente conto del tipo, del lato, della sede e della dimensione del tumore, del quoziente d'intelligenza, dell'età e del sesso dei pazienti, al fine di misurare l'effetto della riserva cognitiva su ciascuno dei test eseguiti.
I risultati, oltre a confermare gli effetti attesi delle variabili cliniche sulle funzioni cognitive, hanno mostrato che la riserva cognitiva ha un effetto positivo sulle prestazioni neuropsicologiche: i pazienti con livelli di istruzione maggiori, un'occupazione stimolante dal punto di vista cognitivo e la residenza in un ambiente urbano, ottengono infatti punteggi più elevati ai test neuropsicologici. In particolare, **l'effetto negativo dato dall'aumento delle dimensioni del tumore sulle prestazioni dei pazienti è meno grave per i pazienti con riserva cognitiva più elevata.**
"La riserva cognitiva è stata utilizzata per spiegare le differenze individuali nell'invecchiamento normale e patologico. **Il nostro studio dimostra anche che la plasticità indicizzata dalla riserva cognitiva permette agli individui di far fronte ad un danno delle funzioni cerebrali in situazioni anche estreme come può essere un tumore cerebrale.** Sono necessarie ulteriori ricerche per identificare i meccanismi neurali alla base della plasticità cerebrale", commenta la **Professoressa Raffaella Rumiati della SISSA.**
"Il nostro studio, contribuendo a spiegare il ruolo della riserva cognitiva in risposta ai tumori cerebrali e quello delle note variabili neurologiche, può aiutare a sviluppare strategie di prevenzione e di interventi riabilitativi personalizzati", commenta la dottoressa Tomasino.

Cristina Trombetti

Cognitive reserve and individual differences in brain tumour patients
Barbara Tomasino, Gianni De Fraja, Ilaria Guarracino, Tamara Ius, Serena D'Agostini, Miran Skrap, Raffaella Ida Rumiati
Brain Communications (2023)

IL MEDEA SU SKY TG24

Corrado e Tiziana raccontano alla trasmissione Health di Sky TG24 la storia del loro piccolo Samuele, un bimbo in cura presso il nostro Polo di Bosisio Parini perché affetto da una malattia rarissima, la GRIN2B.
La malattia prende il nome da un gene situato sul dodicesimo cromosoma, tra i responsabili dell'invio di messaggi chimici al cervello. Ospite della giornalista Raffaella Cesaroni anche Maria Grazia D'Angelo, Responsabile del Reparto di Riabilitazione Specialistica Malattie Rare: "essendo la GRIN2B una malattia rara tra le rare, è necessario che la presa in carico di questi bambini avvenga nei pochi centri specialistici che conoscono la malattia. I bimbi come Samuele hanno bisogno di un approccio a 360 gradi".

Guarda la puntata

DISLESSIA EVOLUTIVA: ALLO STUDIO GLI EFFETTI POSITIVI DEI VIDEOGIOCHI D'AZIONE

LA RICERCA FINALIZZATA DEL MEDEA, IN COLLABORAZIONE CON FONDAZIONE SANTA LUCIA E UNIBG, INDAGHERÀ LE BASI NEUROBIOLOGICHE DEL DISTURBO E L'EFFICACIA DI TERAPIE AVANZATE DI STIMOLAZIONE AMBIENTALE.

La Dislessia Evolutiva è un disturbo del neurosviluppo che colpisce circa il 7% dei bambini in età scolare, caratterizzato da una difficoltà nell'automatizzazione della lettura che incide profondamente sulla resa scolastica, sul benessere psicosociale del bambino e, in prospettiva, sul suo futuro inserimento nel mondo del lavoro.

Per contrastare questo disturbo e proporre nuove soluzioni terapeutiche nasce un nuovo progetto di ricerca finalizzata realizzato grazie alla collaborazione tra IRCCS Eugenio Medea, IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma e Università degli Studi di Bergamo. **Il progetto si propone il doppio obiettivo di comprendere le cause genetiche e ambientali della Dislessia Evolutiva,** in modo da poter mettere in campo strategie di prevenzione e di diagnosi precoce del disturbo, e di strutturare percorsi terapeutici efficaci per i pazienti già diagnosticati.

La prima parte dello studio si pone l'obiettivo di testare gli effetti di una stimolazione ambientale con videogiochi di azione in base al background genetico dei bambini. Tra i fattori di rischio già noti c'è, infatti, una forte ereditarietà del disturbo. In particolare, è stato studiato il ruolo del gene DCDC2, regolatore dell'attività dei neuroni della via magnocellulare dorsale. Questa via nervosa parte dalla retina e si ramifica verso le aree del cervello coinvolte nell'orientamento spazio-temporale dell'attenzione, una funzione fondamentale nel riconoscimento e nella conversione tra grafema e fonema. Recenti studi hanno dimostrato che i videogiochi di azione, grazie alle loro caratteristiche (i.e., stimoli multipli, in rapido movimento e con una imprevedibilità spazio-temporale funzionale al gioco), sono in grado di migliorare le capacità di lettura in quanto "allenano" le funzioni attentive e di orientamento spazio-temporale del bambino. **Lo studio dell'utilizzo dei videogiochi d'azione per la riabilitazione della dislessia evolutiva procede da alcuni anni e ha dato risultati positivi sia in termini di adesione alla cura da parte del bambino** (al quale viene chiesto di giocare con uno strumento terapeutico avvincente e interessante) **sia in termini di risultati ottenuti.**

Questa prima fase del progetto permetterà quindi di valutare l'efficacia di una stimolazione ambientale volta al potenziamento del circuito attentivo a partire dal background genetico dei bambini. La collaborazione tra i gruppi dell'Istituto Medea e dell'Università di Bergamo permetterà di sviluppare uno studio multi-dominio in grado di indagare gli effetti dei videogiochi d'azione in bambini di età prescolare al fine di comprendere il ruolo di questa intrigante stimolazione ambientale nel potenziare i prerequisiti delle abilità di lettura, nonché le conseguenze sulle vie nervose ad essa associati.

La seconda parte dello studio è volta a comprendere, in un modello preclinico, i meccanismi neurobiologici alla base del disturbo e la funzione di specifiche mutazioni genetiche che potrebbero incrementare la vulnerabilità del paziente.

In modelli preclinici sarà possibile approfondire gli effetti che l'alterazione di questo gene può avere sulla morfologia e sulla funzionalità del sistema nervoso e come la sua interazione con specifici stimoli ambientali possa incrementare la vulnerabilità all'insorgenza delle difficoltà di lettura, agendo su funzioni cognitive quali attenzione e memoria.

Approfondire questa relazione permetterebbe di indentificare nuovi marcatori biologici utili alla diagnosi di Dislessia Evolutiva nonché all'identificazione della vulnerabilità a questo disordine prima dell'insorgenza delle difficoltà di lettura. Comprendere il ruolo che l'ambiente ha nella modulazione dell'attività di questi geni potrebbe inoltre essere utile anche per implementare trattamenti personalizzati. ■

"Gene x environment interplay in developmental dyslexia treatment: A round-trip translation between humans and animal"
Ricerca finalizzata 2021 - Bando Giovani Ricercatori (GR) "Theory enhancing"

Itinerario di ***approfondimento del notiziario***

I cantieri della vita: **umanizzare lo sviluppo tecnico**

È con timore e trepidazione, ma anche con il coraggio che deve accompagnare ogni gesto e scelta della nostra vita, che ci accingiamo a riflettere sul cantiere *umanizzare lo sviluppo tecnico.*
Un cantiere in cui ci troviamo immersi quotidianamente:
involontariamente, perché lo stile di vita di questo tempo e del nostro contesto sociale e culturale, che lo vogliamo o no, è condizionato dalla tecnologia; non viviamo senza essere connessi, non possiamo fare a meno di utilizzare tutti gli strumenti che la scienza e la tecnica ci hanno messo a disposizione;
e **volontariamente,** perché ci muoviamo secondo il mandato evangelico che, come sovente ci capita di ricordare, ha ispirato il beato Luigi Monza, mettere *"scienza e tecnica al servizio della Carità"*.

Accompagnare persone con disabilità all'autonomia attraverso la cura, l'educazione e la riabilitazione impone di misurarsi anche con le nuove frontiere della ricerca, che riguardano la genetica, le neuroscienze e l'intelligenza artificiale.
Cosa questo significhi cercheremo di comprenderlo attraverso la relazione ricca di sapienza del cardinale Gianfranco Ravasi, con lo sguardo al tempo stesso curioso e competente dei ricercatori e degli operatori, ma anche con il linguaggio semplice e l'esperienza elementare delle persone di cui intendiamo prenderci cura e con cui intessiamo relazioni ricche di significato, riconoscendoci debitori gli uni degli altri nel costruire un mondo più umano e più desiderabile.

Carla Andreotti

Il **dialogo** tra fede e scienza

Nella cultura contemporanea ci sono ambiti in cui si giocano sfide filosofiche, teologiche ed antropologiche molto rilevanti, come la **genetica,** le **neuroscienze** e l'**intelligenza artificiale**.

di **card. Gianfranco Ravasi**

IL DIALOGO IN UN'EPOCA SECOLARIZZATA

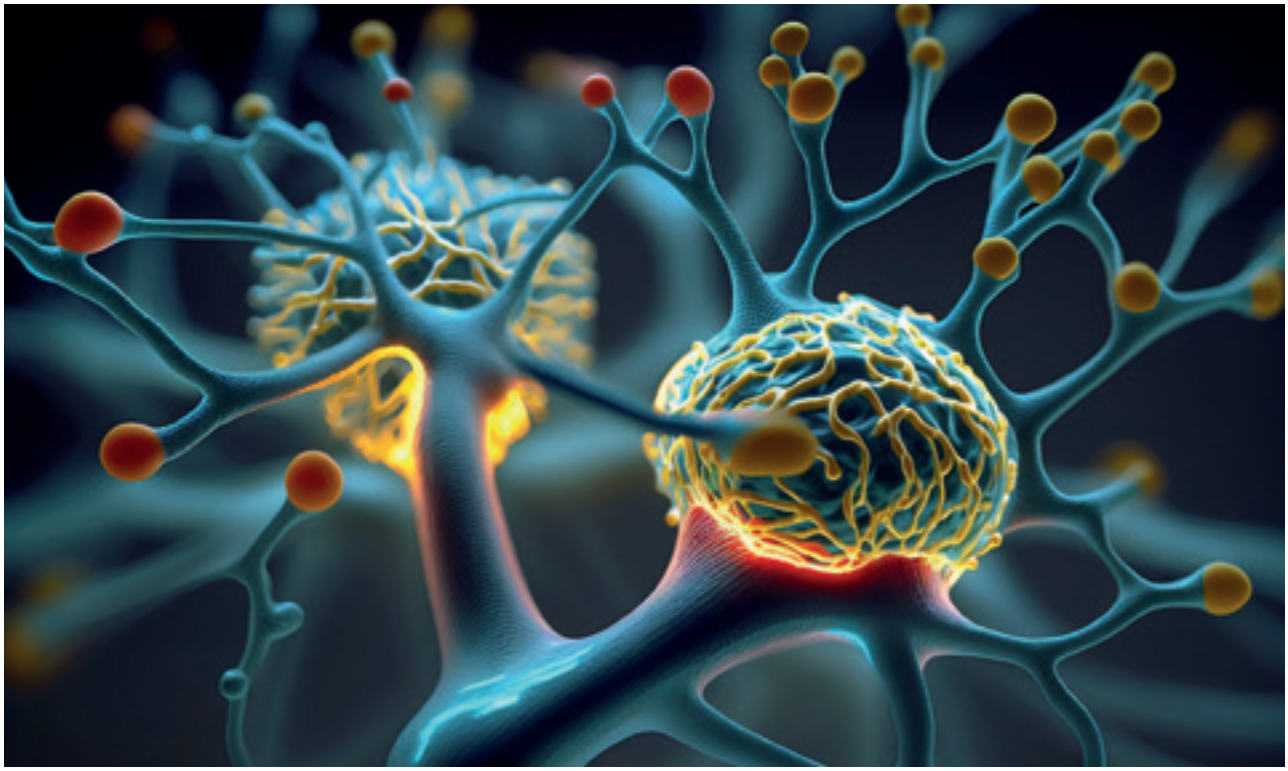
Il *dialogo*, cioè l'incontro del *Lógos,* la Parola divina, col *lógos,* cioè il discorso umano, è alla base del programma stesso del cristianesimo e questo è anche il progetto che sta alla base del "Cortile dei Gentili", istituzione voluta da papa Benedetto XVI per il confronto tra credenti e non credenti, sulla base simbolica dello spazio del Tempio di Gerusalemme a cui potevano accedere anche i "gentili", le *gentes*, i pagani.

Da un lato, quindi, si deve escludere ogni integralismo fondamentalistico, perché noi dobbiamo «essere pronti sempre a rispondere a chiunque domandi ragione della speranza che è in noi, ma questo sia fatto con dolcezza e rispetto» (*1Pietro* 3,14-15). D'altro lato, però, **i «semi del *Lógos*»** diffusi nelle culture, riconosciuti e valorizzati, **non devono condurci a un vago sincretismo o relativismo, ma rendere luminosa l'identità e la specificità evangelica.** Quindi, non un duello ma un duetto nel quale i due discorsi, pur conservando il loro volto differente, si ascoltano e sono in armonia, proprio come accade in musica tra un basso e un soprano che non falsano le rispettive voci in un impossibile «unisono», ma le coniugano tra loro.

Ora è molto arduo indicare tutte le vie nelle quali noi cristiani dobbiamo intrecciare questo dialogo armonico, perché **la cultura contemporanea è molto complessa e soprattutto rivela spesso una radicale allergia alla religiosità:** è il fenomeno classificato col termine *secolarizzazione*. Più correttamente dovremmo parlare di «secolarismo» che relega la fede nell'aura sacra del tempio e la riduce a culto o a scelta interiore, scollegata da ogni incarnazione nella storia e nella società.

Oppure è quell'atteggiamento prevalente di «apateismo», cioè di apatia religiosa o di indifferenza morale ben illustrata da papa Francesco nell'*Evangelii gaudium*: «Il primo posto è occupato da ciò che è esteriore, immediato, visibile, veloce, superficiale, provvisorio. Il reale cede posto all'apparenza... Si ha l'invasione di tendenze appartenenti ad altre culture, economicamente sviluppate ma eticamente indebolite» (n. 62). E il pontefice aggiunge riguardo a questo secolarismo: «Esso tende a ridurre la fede e la Chiesa all'ambito privato e intimo; con la negazione di ogni trascendenza ha prodotto una crescente deformazione etica, un indebolimento del senso del peccato personale e sociale e un progressivo aumento del relativismo, dando luogo a un disorientamento generalizzato» (n. 64).

Noi sappiamo che esiste, però, una «secolarità» necessaria e positiva tipica del cristianesimo che rigetta ogni sacralismo e teocrazia, memore del lapidario asserto di Cristo: «Date a Cesare quello che è di Cesare e a Dio quello che è di Dio» (*Matteo* 21,21). **La secolarità autentica rende la Chiesa più profetica e non solo istituzionale e giuridica; entra nel confronto con le istanze della società senza volerle determinare**



e dominare, ma offrendo il contributo della sua visione morale e spirituale. È, questa, l'anima stessa dell'Incarnazione, il centro della concezione cristiana fondamentale, destinata a incrociare il divino con la storia, senza confusioni e senza prevaricazioni («Il Verbo divenne carne», *Giovanni* 1,14).

In questa prospettiva, tra i molteplici percorsi che si dovrebbero affrontare nella piazza della modernità secolare, **noi ora imboccheremo una strada che nella mappa della cultura contemporanea risulta particolarmente ampia e trafficata, quella ove si confrontano scienza e fede. È su di essa che si giocano sfide teologiche e pastorali molto rilevanti,** senza per questo ignorare che esistono altri ambiti tematici che rivestono importanza e che sarebbero ugualmente luoghi in cui entrare, dialogare e interagire. Pensiamo allo stesso concetto di «natura umana» o di «verità», alla questione del *gender*, ai problemi sollevati dall'ecologia e dalla sostenibilità, magnificamente illustrati dalla *Laudato si'*, agli intrecci perversi tra finanza ed economia, al nesso tra estetica e cultura e quindi tra arte e fede, tradizionalmente esaltati dalla cosiddetta *via pulchritudinis*, un nesso ora non più armonico ma dialettico, e così via.

UN TRIPLICE CONFRONTO

Nel rapporto tra scienza e fede noi ora vorremmo puntare su un orizzonte specifico che coinvolge l'antropologia, uno dei capisaldi fondamentali della fede cristiana che unisce, come si diceva, in Cristo divinità e umanità. Quella che noi proponiamo è una trilogia tematica che è basata su altrettanti profili divenuti decisivi nell'attuale ricerca scientifica: la genetica, le neuroscienze, l'intelligenza artificiale.

LA GENETICA

Con la scoperta del DNA e della sua flessibilità e persino della sua modificabilità la genetica ha registrato esiti differenti: da un lato, si è sviluppata la ricerca volta a eliminare le patologie; d'altro lato, però, si è ipotizzato l'uso dell'ingegneria genetica per migliorare e mutare lo stesso fenotipo antropologico prospettando un futuro con il genoma umano radicalmente modificato.

Questa manipolazione del DNA genera un delta ramificato di interrogazioni di varia indole a partire da quella di base sulla stessa specie umana: **questi nuovi modelli antropologici saranno ancora classificabili nel genere *homo sapiens sapiens*? Quale impatto socio-culturale avrà la disuguaglianza tra individui potenziati attraverso la modificazione genetica rispetto agli esseri umani «normali»?** Si dovrà elaborare una specifica identità sociale ed etica per questi «nuovi» individui?

Ma le questioni si fanno roventi a livello teologico: questi interventi nel cuore della vita umana sono compatibili e, quindi, giustificabili con la visione biblica dell'uomo come luogotenente o viceré o «immagine»

del Creatore, oppure sono da classificare nel peccato capitale-originale del voler essere «come Dio», nell'atto della superbia adamica, giudicata nel c. 3 della Genesi?

LE NEUROSCIENZE

Un ulteriore settore ove la ricerca si sta inoltrando in modo deciso è quello delle neuroscienze. Per la tradizione platonico-cristiana mente/anima e cervello appartengono a piani diversi, l'uno metafisico, l'altro biochimico. La concezione aristotelico-cristiana, pur riconoscendo la sostanziale autonomia della mente dalla materia cerebrale, ammette che quest'ultima è una condizione strumentale per l'esercizio delle attività mentali e spirituali. Un modello di natura più «fisicalista» e diffuso nell'orizzonte contemporaneo non esita invece, anche sulla base della teoria evoluzionista, a ridurre la mente e l'anima radicalmente a un dato neuronale. La discussione è, al riguardo, estremamente complessa e vede una fitta rete di analisi e di questioni variamente affrontate.

È necessario sottolineare che è di scena anche qui l'identità umana che certamente ha nel cervello-mente (comunque si intenda la connessione) uno snodo fondamentale per cui, se si influisce strutturalmente su questa realtà, si va nella linea di ridefinire l'essere umano. La sequenza dei problemi filosofico-teologico-etici si allunga, allora, a dismisura: **come collocare in un simile approccio la volontà, la coscienza, la libertà, la responsabilità, la decisione, la calibratura tra gli impulsi esterni e quelli intrinseci, l'interpretazione delle informazioni acquisite e soprattutto l'origine del pensiero, della simbolicità, della religione, dell'arte, e in ultima analisi l'«io»?**

L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE

Questa prospettiva ci conduce, senza soluzione di continuità, all'ultimo orizzonte altrettanto impressionante, vasto e complesso, e in un'incessante evoluzione quello delle «macchine pensanti», cioè dell'intelligenza artificiale. Allo stato attuale la cosiddetta «terza età della macchina» e la robotica hanno generato macchine sempre più autonome. È indubbia la ricaduta positiva nel campo della medicina, dell'attività produttiva, delle funzioni gestionali e amministrative. Ma, proprio in quest'ultimo settore, sorgono quesiti sul futuro del lavoro che è concepito nella visione classica e biblica come una componente dell'ominizzazione stessa (il biblico «coltivare e custodire» e il «dare il nome» agli esseri viventi e non). La possibilità di squilibri sociali non può, quindi, essere ottimisticamente esclusa. Gli interrogativi si fanno forse più urgenti sul versante antropologico, dato che già oggi alcune macchine hanno una notevole capacità di «appropriarsi» della parola, creando così in modo autonomo informazione. C'è, poi, ancor più rilevante il versante etico. **Quali valori morali possono essere programmati negli algoritmi che conducono la macchina pensante a processi decisionali di fronte a scenari che le si presentano davanti e nei cui confronti deve operare una decisione capace di influire sulla vita di creature umane?** Le inquietudini riguardano in particolare la cosiddetta «intelligenza artificiale forte» (*artificial general intelligence* o *Strong AI*) i cui sistemi sono programmati per un'autonomia della macchina fino al punto di migliorare e ricreare in proprio da parte di essa la gamma delle sue prestazioni, così da raggiungere una certa «autocoscienza».

È ciò che hanno già liberamente descritto gli autori di romanzi o film di fantascienza, ma che ha sollecitato

Il cardinale Gianfranco Ravasi

le reazioni nette e allarmate anche di alcuni scienziati come Stephen Hawking che, forse con qualche eccesso, ha affermato: «Lo sviluppo di una piena intelligenza artificiale potrebbe significare la fine della razza umana... L'intelligenza artificiale andrà per conto suo e si ridefinirà a un ritmo sempre crescente. Gli esseri umani, limitati da un'evoluzione biologica lenta, non potrebbero competere e sarebbero superati». Altri sono, al riguardo, più ottimisti di fronte a questo sviluppo perché essi si affacciano con fiducia su quel post-transumanesimo che per ora è vago ma non per questo meno problematico. **Come possono fare la genetica e le neuroscienze, così anche le nuove tecnologie sarebbero in grado di trasformare le capacità fisiche e intellettuali degli esseri umani per superarne i limiti.** Qualcosa del genere si intravede nella fusione con gli organismi umani di elementi tecnologici, come l'impianto di *chips* per rafforzare la memoria o l'intelligenza del soggetto (il *cyborg*) o come il trasferimento (*download*) di un sistema digitale nel cervello così da eliminarne i limiti... È spontaneo reagire con qualche apprensione di fronte a queste fughe in avanti, soprattutto quando si hanno le prime avvisaglie di derive incontrollabili.

Finora è sembrato netto il discrimine tra macchina con intelligenza artificiale e persona umana secondo l'asserto del filosofo statunitense

del linguaggio John Searle per il quale i computer posseggono la sintassi ma non la semantica, in pratica non sanno quello che fanno. Ma le prospettive della citata «intelligenza artificiale forte», che è convinta di poter varcare questa linea di demarcazione con l'avvento di macchine non solo pensanti ma autocoscienti, rimescola le carte e richiede nuove attenzioni e interrogazioni e forse anche qualche demitizzazione. Questo, però, non significa assumere atteggiamenti di rigetto radicale nei confronti del triplice scenario che abbiamo abbozzato, né tanto meno nei confronti della scienza. Essa, infatti, non è riducibile alla pura e semplice «tecnica», ma - quando è genuina e rigorosa - tende ad avere una più ampia visione «umanistica».
È significativo quanto aveva affermato, alcuni anni prima della sua morte avvenuta nel 2011, Steve Jobs, il fondatore di «Apple» e quindi una delle figure emblematiche del primato trionfale della tecnica, in un discorso agli studenti dell'università di Stanford (2005): «La tecnologia da sola non basta. È il matrimonio tra la tecnologia e le arti liberali, tra la scienza e le discipline umanistiche a darci quel risultato che ci fa sorgere un canto nel cuore». E nelle discipline umanistiche sono da inserire anche la teologia e la filosofia morale.

Tecnologia, **carità** e qualità della vita*

Ogni atto di cura, anche quello che utilizza strumenti tecnologici, passa attraverso **legami umanissimi di relazione.**

di **Francesca Pedretti**
Direttrice Generale Regione Lombardia, Associazione La Nostra Famiglia

C'è una parola che tiene insieme missione e tecnologia, missione e intelligenza artificiale: la parola è *cura*...
Vi chiedo di fare un piccolo esperimento e di rubare 10 secondi a questa mia presentazione, vi chiedo in assoluto silenzio di sfogliare il bilancio di missione che avete tra le mani.
Che cosa vi ha colpito?
I numeri? Forse non avete fatto in tempo a leggerli tutti!
Il peso? Non credo, siamo tutti comodi e il peso è relativo!
I colori? Forse... ma credo che quello che colpisca siano gli occhi dei bambini, i sorrisi, gli sguardi delle mamme o dei papà, gli occhi degli operatori...
Allora mi soffermo proprio su questo stretto legame che corre nella nostra missione, il legame della cura.
Cosa dice la missione della Nostra Famiglia?
La nostra missione è quella di dedicarci alla cura e alla riabilitazione dei bambini con disabilità, tutelando la dignità e la qualità della loro vita, facendoci carico anche della sofferenza personale e familiare.
Ed è questo il punto: gli occhi comunicano la dignità della vita di ciascuna persona, il valore inestimabile che trasmette uno sguardo, l'urgenza di giustizia e di vera dignità.

Come tutelare la vita dei bambini con disabilità nel 2023?

In questo tempo in cui tutto corre veloce, in cui spesso l'impegno è superiore al risultato, tempo di grandi fragilità dopo essere passati così vicini alla paura e alla morte... mi domando: **cosa direbbe il bea-**

to Luigi Monza nel 2023, di fronte alla rivoluzione digitale, alla robotica, alle biotecnologie, alle nanotecnologie?

Forse ripeterebbe quello che in tempi non sospetti aveva già dichiarato - o almeno la tradizione della Nostra Famiglia ci tramanda - "scienza e tecnica al servizio della carità". Vogliamo tradurlo in un linguaggio moderno? Intelligenza artificiale a servizio del bene, a servizio dell'uomo. Ed ecco il titolo dell'incontro di oggi *Intelligenza artificiale e tecnologie: maneggiare con "cura"*. Tutto torna!

Che cos'ha a che fare la tecnologia con una missione di carità?

Che cosa ha a che fare la tecnologia con la dignità della vita?

Che cos'ha a che fare la tecnologia con la qualità della vita?

Ma soprattutto che cos'ha a che fare la tecnologia con la sofferenza?

Faccio un esempio: un team di ricercatori del Politecnico di Milano dell'IRCCS Medea e di Fondazione Sacra Famiglia ha studiato soluzioni di realtà virtuale e realtà aumentata per aiutare i ragazzi con autismo ad usare i mezzi pubblici in modo più sicuro e consapevole. Ebbene, questo progetto altamente tecnologico risponde al desiderio di questi ragazzi di emanciparsi, di acquisire nuove competenze e di essere più autonomi (vedi articolo a pag. 32).

Ecco dunque che cos'ha a che fare l'innovazione e la tecnologia con La Nostra Famiglia, ecco che cosa ha a che fare la tecnologia con il servizio del bene: prendo a prestito le parole di papa Francesco nell'enciclica Laudato sì:

"La tecnoscienza, ben orientata, è in grado non solo di produrre cose realmente preziose per migliorare la qualità della vita dell'essere umano... *È anche capace di produr*re il bello e di far compiere all'essere umano, immerso nel mondo materiale, il "salto" nell'ambito della bellezza". E ancora il

Papa dice che la tecnologia "ci aiuta a comprendere sempre meglio il valore e le potenzialità dell'intelligenza umana, e al tempo stesso ci parla della grande responsabilità che abbiamo nei confronti del creato".

Dunque la tecnologia è l'espressione dell'intelligenza creativa dell'uomo a servizio del bene dell'uomo.

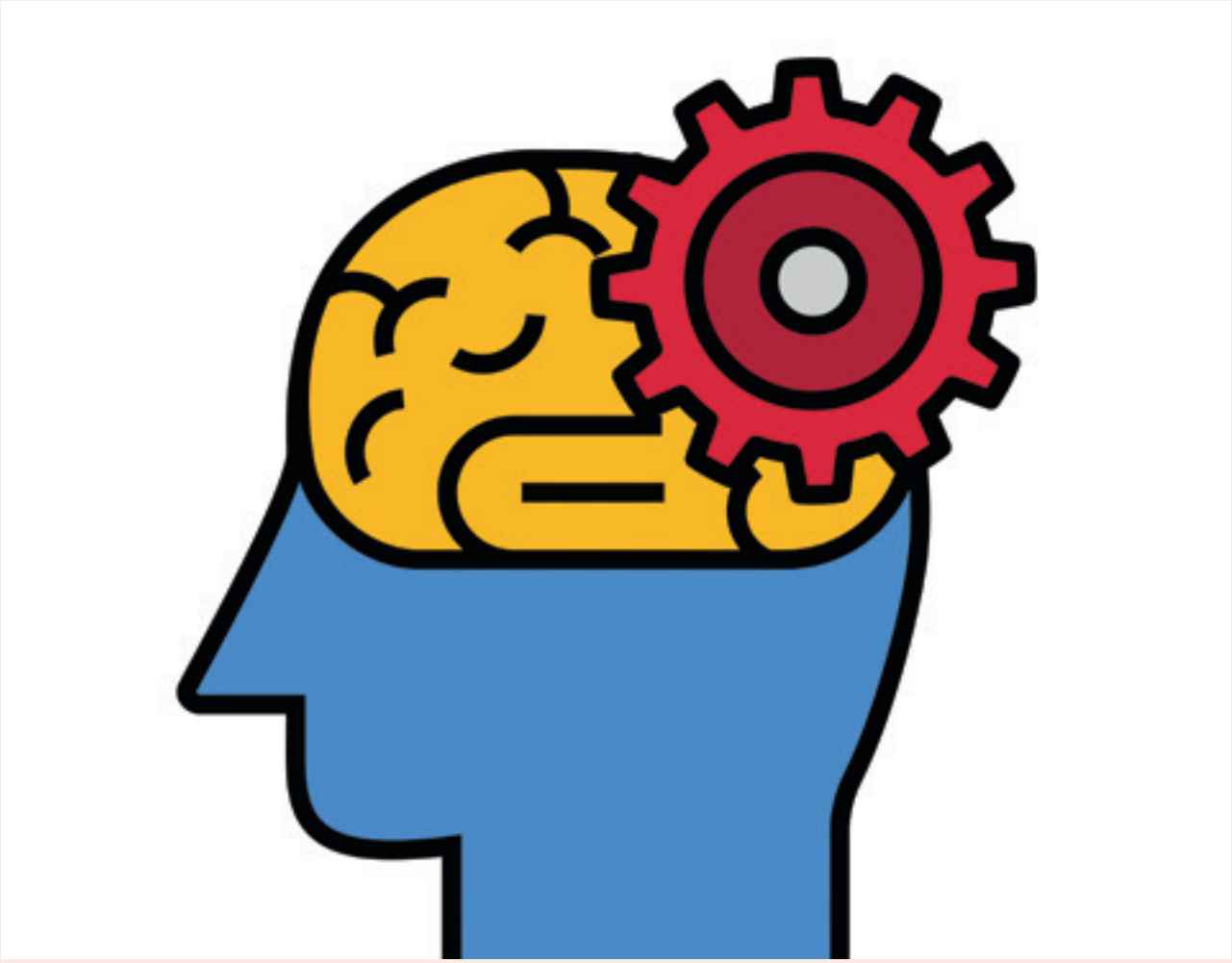
Ed ecco che cos'è la carità, ecco quel filo sottile che tiene insieme la preziosità, ecco che cosa tiene insieme l'uomo, la tecnologia e una missione di carità, ecco come stare accanto alla sofferenza: ciò che tiene insieme sono i legami di cura, i legami con l'altro, il desiderio di bene che va oltre a un servizio, la carità che va oltre l'atto riabilitativo, dice la relazione con l'altro, la relazione di cura che passa nell'atto del prendersi cura, dice i legami buoni che nascono in una comunità curante.

Quindi la tecnologia e lo sviluppo - e questa è la sfida della ricerca e della clinica - possono essere davvero quella creatività che è parte dell'uomo, che è esigenza e rispetto dell'intelligenza umana al servizio del bene: **la tecnologia è buona perché mette in grado l'altro di aprirsi al bene, permette all'altro di essere autonomo, di camminare, di muoversi, di andare verso il mondo. E tutto questo può diventare fattore di giustizia purché sia accessibile a tutti.**

Forse nella nostra missione oggi ci viene chiesto di rendere visibile quell'umanesimo scientifico in cui la visione relazionale del progresso è a servizio dell'uomo nella sua integrità. Ogni atto di cura, anche quello che utilizza strumenti tecnologici, passa attraverso legami umanissimi di relazione. **Non potremo mai immaginare un atto di cura senza la mediazione dell'uomo, senza lo sguardo che incrocia lo sguardo dell'altro!**

Un'opera come La Nostra Famiglia trova anche oggi il suo senso originario all'interno di una relazione con l'uomo, con il piccolo, con il povero, con il fragile, anche attraverso la tecnologia, dove si rivela la responsabilità con cui l'uomo svolge il suo lavoro di custodia e di trasformazione del creato che passa attraverso una relazione di bene con l'altro, nel rapporto fecondo ed educativo di crescita dell'altro.

**Relazione tenuta in occasione della presentazione del Bilancio di Missione presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, 19 giugno 2023.*



Intelligenza artificiale e tecnologie: **maneggiare con "cura"**

La tecnologia salva le vite, come ha dimostrato con ferocia l'attualità degli ultimi anni. Tuttavia **va governata, se l'essere umano non vuole rinunciare alla propria umanità.**

Intervista a **Paolo Volontè,** *coordinatore di Meta, Unità di studi umanistici e sociali su scienza e tecnologia del Politecnico di Milano*

di **Cristina Trombetti**

L'algoritmo di gestione di una compagnia aerea che in occasione delle festività raddoppia il prezzo dei voli perché è stato creato per aumentare quando la domanda cresce; la previsione del rischio di contrarre malattie, che senz'altro consente efficaci terapie preventive ma può al contempo aumentare o addirittura impedire la stipulazione di una polizza assicurativa... Dalla salute ai trasporti, la tecnologia è diventata pervasiva nella vita dell'uomo e ne orienta le scelte, in modo più o meno consapevole, e sempre più spesso ci si affida agli algoritmi in molti aspetti della vita quotidiana. I più pensano che si tratti di procedure automatiche e quindi neutrali. Niente di più sbagliato: gli algoritmi sono scritti da esseri umani e il rischio è che codifichino anche i pregiudizi dell'uomo e incorporino sessismo, razzismo e altre forme di discriminazione. "L'intelligenza artificiale ha cominciato ad avere successo nel momento in cui si è riusciti a separare la capacità di risolvere un problema o portare a termine un compito dalla necessità di essere intelligenti per farlo. Per questo noi di META stiamo portando avanti un programma di progressivo inserimento di filosofi e scienziati sociali nei gruppi di ricerca", spiega il sociologo Paolo Volontè, coordinatore di Meta, Unità di studi umanistici e sociali su scienza e tecnologia del Politecnico di Milano, nell'ambito dell'incontro *Intelligenza artificiale e tecnologie: maneggiare con "cura"*, che si è tenuto il 19 giugno presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

Professore, ci hanno sempre detto che la tecnologia non è né buona né cattiva, dipende dall'uso che se ne fa. È così?

La tecnologia non è solo un mezzo per raggiungere dei fini e quindi non è eticamente neutrale. Faccio un esempio con una tecnologia sviluppata un secolo fa, per nulla digitale, ma che per certi aspetti deve rappresentare il faro guida quando si parla di etica della tecnologia: la camera a gas, usata nel secolo scorso negli Stati Uniti per eseguire le pene capitali e poi perfezionata dai nazisti per l'annientamento in massa di intere porzioni di popolazione la cui vita "non era degna di essere vissuta". Ecco, la camera a gas è un esempio di ingegno umano applicato alla soluzione di un problema tecnico. Nel caso dei nazisti: come annientare milioni di vite senza suscitare resistenza nei morituri o nei loro carnefici, e senza spendere un patrimonio in cartucce.

Quindi il fatto che una tecnologia funzioni, e funzioni bene, non basta per dire che costituisce un progresso...

Di fronte a tecnologie ben funzionanti dobbiamo sempre porci anche qualche domanda aggiuntiva. Dobbiamo chiederci non solo come viene usata, ma anche come è stata progettata, che forma le è stata data, quali caratteristiche le sono state conferite: a chi serve? A che cosa serve? Quali effetti produce?

Però lo sviluppo tecnologico allevia la fatica...

Certo, ogni nuovo passo avanti nello sviluppo di nuove tecnologie serve a delegare alla macchina la fatica umana: la fatica di lavorare, di tenere pulita la casa, accendere il fuoco, guidare. Ma ogni nuova delega di fatica alla macchina comporta anche una parallela delega della nostra capacità di prendere decisioni, fare scelte, esercitare la nostra responsabilità. L'essere umano cede alla macchina una porzione della propria moralità, vale a dire, della propria umanità. L'arma consente di non dover uccidere con le proprie mani. L'algoritmo del motore di ricerca ci aiuta a standardizzare la scelta quando facciamo la spesa, su Amazon tanto quanto sul sito di Esselunga. L'intelligenza artificiale ci consente di decidere chi merita le nostre cure e chi è spacciato, senza doverlo guardare in faccia.

Paolo Volontè, Coordinatore di Meta, Unità di studi umanistici e sociali su scienza e tecnologia del Politecnico di Milano

Deleghiamo al dispositivo tecnologico la nostra libertà di agire legalmente o illegalmente, moralmente o immoralmente; gli chiediamo di disciplinarci, di disciplinare il nostro comportamento. E in questo modo ci spogliamo, in parte, della nostra moralità.

Sono soprattutto le tecnologie digitali a porci in allerta?

Certo. Nelle forme più diverse, le tecnologie emergenti stanno invadendo ambiti classici della moralità umana. Un paio di esempi: ci stiamo riempiendo le case e la vita di dispositivi che costantemente ci ascoltano e ci guardano. In sé questo non è un problema, il problema è che la sicurezza di questi dispositivi contro l'hackeraggio non è un tema di marketing e quindi non è un oggetto di preoccupazione per i costruttori. Pensiamo anche alla salute: le tecnologie di auto-monitoraggio si vendono nel quadro di

una visione salutista della vita, in cui il benessere corporeo è sorvegliato e quantificato al servizio di un'ideologia sociale improntata all'efficienza, alla produttività, alla competizione... Da sempre l'essere umano ha trovato nella tecnologia il completamento non solo della propria struttura fisica, ma anche della propria statura morale. Ma il problema si ingigantisce man mano che la tecnologia diventa sempre più pervasiva nell'esistenza quotidiana delle persone.

Ma di chi è la responsabilità, di chi usa la tecnologia o di chi la inventa?

Entrambi devono sentirsi responsabili non solo del buon funzionamento delle tecnologie, ma anche delle loro conseguenze. Ma soprattutto chi sviluppa la tecnologia, e in particolare le tecnologie digitali, non può più far finta di niente e ignorare che il prodotto del suo ingegno influirà sulla vita e la condotta delle persone. L'ingegnere e il progettista non possono trascurare la responsabilità morale per ciò che professionalmente fanno. Il problema non è più l'eccezione: la bomba atomica, il nucleare...

Il problema **è la regola:** la ricerca di informazioni, la selezione dei dipendenti di un'azienda, il nostro rapporto con la polizia, i sistemi di cura e di assicurazione, ecc. Non possiamo più limitarci a considerare l'uso che viene fatto della tecnologia.

Sempre più spesso osserviamo, anche in ambito medico, forme di discriminazione che derivano non da come un sistema tecnologico è utilizzato, ma da come è stato sviluppato, da come ha appreso a osservare il mondo: quando i dataset usati per il machine learning classificano due tipi di genere (maschile e femminile) e cinque o sei categorie etniche, la discriminazione è già stata strutturata dentro tutti gli algoritmi che la macchina riuscirà a produrre.

Moltissimi sistemi informatici si basano sulla classificazione dei dati in categorie, ma chi stabilisce le categorie? Chi definisce le caselle che il sistema può usare? Dietro c'è sempre la mano umana, e ciò significa la mente umana, con il complesso dei suoi giudizi e dei suoi pre-giudizi.

Il principale protagonista della scelta morale, allora, oggi non è il consumatore, è il progettista.

In tutto questo, qual è il ruolo dell'etica?

Il termine etica viene spesso associato al concetto di norma, regola, e l'etica in faccende relative all'innovazione tecnologica viene normalmente declinata in forma di regolamenti: il regolamento sull'IA approvato dal Parlamento Europeo poco tempo fa, la regolamentazione dell'industria dei veicoli autonomi di cui ha cominciato a occuparsi la Commissione Europea. Ma l'etica è fatta non solo e non tanto di norme, è fatta principalmente di persone. Persone che trovino il tempo e l'energia per sottrarsi ai vincoli imposti dalla necessità di sopravvivere, guadagnarsi da vivere o fare profitto, per fare un passo indietro, sedersi, rilassarsi, e riflettere su dove stiamo andando, che cosa stiamo facendo, quali potrebbero essere le conseguenze delle nostre scelte. Ciò non significa, e non deve significare, promuovere visioni catastrofiste o complottiste del progresso tecnologico. La tecnologia salva le vite, come ha dimostrato con ferocia la pandemia, e averne paura le mette a rischio.

Significa però rendersi conto che la tecnologia va governata se l'essere umano non vuole rinunciare alla propria umanità.

Significa capire che l'ingegnere e il progettista sono sempre più soggetti politici, che con le proprie scelte progettuali determinano aspetti essenziali dell'esistenza della collettività. Significa decidere che, come lo scienziato, il tecnologo deve uscire dalla sua torre d'avorio costruita sull'algoritmo dell'ingegneria (in cui la ricerca dell'efficacia e dell'efficienza tende a escludere la considerazione di ogni "esternalità"), per non lasciare più ai grilli parlanti moralisti la responsabilità di immaginarsi le conseguenze delle sue scelte.

Domotica e smart home: quando la tecnologia è sinonimo di autonomia

Assistenti vocali, sensori a soffio, puntatori oculari: ecco come funziona **una casa intelligente, inclusiva e sicura.**

di **Raffaella Giuriati**
Terapista occupazionale, IRCCS Medea di Pieve di Soligo

Le tecnologie rappresentano una grande opportunità per agevolare la vita quotidiana di ognuno di noi e un'enorme potenzialità per le persone con disabilità, poiché sono in grado di incrementare le possibilità di vita indipendente e il livello di sicurezza degli ambienti domestici. Le opportunità più significative sono legate ai sistemi di controllo dell'ambiente, che consentono di rendere la casa in cui viviamo più agevole da gestire, più confortevole, sicura, efficace ed efficiente, anche dal punto di vista del consumo energetico. Questi sistemi sono rappresentati principalmente dalle smart home e dalla domotica.

Il concetto di smart home è strettamente legato a quello di IoT (Internet of Things), ovvero **gli**

oggetti presenti nelle abitazioni (es. elettrodomestici, interruttori, lampadine, termostati, prese, telecamere, ecc.) **in grado di connettersi a Internet** tramite smartphone, tablet, PC, ma anche con smart speaker e assistenti virtuali (come Alexa, Siri e Google Assistant), che consentono il controllo vocale di questi prodotti oltre che un'interfaccia unificata di gestione.

La domotica prevede invece il cablaggio fisico alla rete elettrica per poter controllare i principali dispositivi delle abitazioni (es. impianto di illuminazione, riscaldamento, sistemi di allarme e videosorveglianza, rilevatori, elettrodomestici, termostati, prese, telecamere, ecc.). Si tratta quindi di intervenire sull'impianto elettrico della casa e di collegare fisicamente gli oggetti ad un'unica centralina di controllo, che potrà essere gestita da remoto e tramite voce grazie alla connessione internet.

Ovviamente le soluzioni domotiche devono essere progettate e realizzate a partire dalla persona che le dovrà utilizzare e scegliere tra smart home e domotica implica intraprendere percorsi di realizzazione con costi e tempi di implementazione molto diversi tra loro.

In entrambi i casi *conditio sine qua non* è il fatto che l'oggetto da gestire sia controllabile dal punto di vista elettrico o elettronico: se ad esempio si desidera controllare l'apertura e la chiusura delle tapparelle è necessario che queste siano già automatizzate. Le soluzioni domotiche sono applicabili in più ambiti, identificabili in 5 grandi macro-tematiche: **l'automazione,** che permette l'accessibilità in autonomia ad alcune componenti della casa come ad esempio serramenti, letto, tapparelle, luci; **il comfort,** che consente di gestire meglio il riscaldamento o la climatizzazione, l'illuminazione, il ricambio d'aria; **la sicurezza ambientale,** che garantisce il controllo del funzionamento degli impianti domestici, segnala le anomalie e interviene in modo automatico in caso di malfunzionamento; **la sicurezza della persona,** che permette di chiedere aiuto con facilità nei momenti di bisogno; **la comunicazione,** che garantisce di restare in contatto con l'esterno.

C'è da sottolineare che i due sistemi non si escludono a vicenda: già oggi si assiste allo sviluppo di impianti ibridi in grado di affiancare sistemi domotici e IoT, per massimizzarne i benefici funzionali.

L'APPARTAMENTO AUTONOMIA DI PIEVE DI SOLIGO

All'IRCCS Medea di Pieve di Soligo sono presenti esempi di automazioni e di controlli ambientali domotici all'interno dell'appartamento autonomia, gestito dai terapisti occupazionali. Qui l'area cucina è dotata di un sistema di sollevamento pensili e piani di lavoro, che permette di abbassare o alzare le mensole, il piano cottura e il lavello: una soluzione utile non solo per le persone in carrozzina, ma anche per chi ha difficoltà nell'alzare le braccia o per i bambini.

Nel 2015, grazie al contributo dell'International Inner Wheel, Club di Conegliano e Vittorio Veneto, all'impegno del Centro Ausili e al coinvolgimento del settore di Terapia Occupazionale, è stato realizzato un sistema domotico incentrato sul controllo della camera attraverso l'uso di un Tablet (e quindi non solo tramite pulsanti o telecomandi), che consente **l'apertura della porta di accesso, la gestione delle tapparelle, delle luci, delle prese di corrente, della TV, del letto** (questo permette alla persona non solo di poter decidere in autonomia le posture corporee ma anche di favorire il sollievo dei punti di pressione, in un'ottica di prevenzione di problemi più gravi come le piaghe da decubito).

La modalità di accesso più idonea al controllo del tablet viene scelta in relazione alle competenze funzionali della persona: touch screen, controllo del puntatore tramite l'utilizzo della mano (mouse, jostick, trackball, tastiera, touch pad), i movimenti del capo, i movimenti oculari o grazie a sensori meccanici, a soffio, a morso, etc. consentono di facilitarne la fruizione in considerazione di alcuni aspetti funzionali, come per esempio la presenza di difficoltà visive o uditive. Lo stesso software può essere usato anche per la comunicazione aumentativa,

per la gestione del telefono e del PC in generale.

È FONDAMENTALE L'ANALISI DEI BISOGNI DELLA PERSONA

L'aspetto cruciale è la corretta definizione dell'importanza e la significatività che un controllo ambientale ha per la persona: controllare il robot che pulisce il pavimento ha un'importanza e una significatività diversa dal controllare gli snodi del proprio letto o dalla possibilità di attivare un sistema di allarmi attivati da sensori di rilevamento ambientali. Se della pulizia del pavimento se ne può fare momentaneamente a meno, non si può dire altrettanto del controllo del letto o di attivare un allarme in modo automatico.

È dunque necessaria un'accurata analisi dei bisogni della persona con una corretta definizione della loro importanza e significatività, frutto di un lavoro di équipe con il coinvolgimento di molteplici figure professionali, oltre che della persona con disabilità e il suo caregiver.

La tecnologia è un settore che evolve molto rapidamente e sta progressivamente aprendo ulteriori scenari che cercano di rispondere ad esigenze legate non solo alla disabilità ma anche al progressivo invecchiamento della popolazione. In Europa una grande importanza sta assumendo l'approccio AAL (Active Assisted Living), un programma di ricerca sulle "Tecnologie innovative di assistenza agli anziani in ambiente domestico".

È un'iniziativa rivolta a **favorire la permanenza delle persone in età avanzata al proprio domicilio il più a lungo possibile, in condizione di autonomia, salute e sicurezza** sfruttando al massimo le aspettative che la tecnologia può offrire in collegamento con rete di servizi e di cui anche le persone con disabilità potrebbero beneficiare.

Grazie alla tecnologia **posso...**

...scrivere, giocare, disegnare, non chiedere sempre aiuto, uscire di casa, vedere gli amici, comunicare... **Gli ospiti della RSD di Mandello** riflettono sugli strumenti che migliorano la loro vita.

di **Claudia Bodei, Patrizia Casagrande, Mara Faccioli, Rosita Marsico, Sedeki Nzasengimana, Martina Zanzarelli** con **Andrea Cassinelli** e **Carla Andreotti**

Mara, casualmente presente all'incontro del Comitato di Redazione che ha definito il progetto di questo numero del Notiziario, ha ricevuto il compito di pensare, insieme agli amici ospiti della Residenza Sanitaria Disabili (RSD) di Mandello del Lario, quali possibilità sono offerte alla loro vita dalla tecnologia. Ed ecco le riflessioni che il gruppo ha condiviso.

"Ci siamo innanzi tutto chiesti che cosa sia la tecnologia e abbiamo concluso che consiste in tutti i beni e gli strumenti inventati dagli uomini nel tempo per facilitare la vita quotidiana di ciascuno. Tanti di questi beni e strumenti sono stati scoperti a poco a poco nella lunga storia dell'umanità, ma negli anni in cui viviamo la tecnologia **è cresciuta con una velocità formidabile, utilizzando** le risorse della terra, quali il petrolio e l'energia elettrica e mettendoci a disposizione moltissimi strumenti: al punto che non riusciamo a vivere senza di essi. E quando manca ad esempio l'elettricità, magari per un breve tempo perché c'è stato un normale temporale, andiamo tutti in crisi: sembra impossibile vivere!".

Mara scoppia a ridere e ricorda

come, dopo ogni anche brevissimo black-out, tutti si agitino: "chiama di qua, chiama di là..." per trovare chi possa rimediare al guasto.

"Ci siamo divertiti a elencare tutti gli strumenti tecnologici di cui abbiamo esperienza diretta che migliorano la nostra vita e ne è venuta fuori una lista molto lunga e sicuramente incompleta.

Eccola in ordine spontaneo, come ci è venuta in mente: carrozzina elettrica e prima nel tempo quella manuale; deambulatore, stampelle, tutori; la "pompa", cioè la tecnologia che inserita nel nostro corpo ci aiuta ad essere più capaci di controllare il nostro movimento (Rosita ha appena subito un intervento per sistemare la sua); tablet e computer e prima ancora macchina da scrivere, casco per scrittura, tastiere speciali, mouse adattati alla nostra capacità motoria; stampanti; cellulare, e prima ancora il telefono; televisore, telecomando; automobili con possibilità di trasporto di carrozzine; la sedia con ruote galleggianti che permette di entrare nel mare; ausili speciali per fare sport, come quelli usati da Bebe Vio; ALEXA di Amazon, che tutti ormai qui conosciamo come fosse un personaggio e che serve per accendere e spegnere il televisore, cambiare i programmi e dare altri tipi di comando; letto a comando elettrico; sollevatore; luce; attrezzature domotiche per aprire porte, accendere e spegnere la luce, cucinare; ausili, scivoli e accorgimenti vari per eliminare le barriere architettoniche; tutti gli elettrodomestici e infine la posta elettronica, i programmi di scrittura, gioco, comunicazione.

Come potremmo fare a meno di tutte queste cose? Siamo talmente abituati ad utilizzarle che quando ci mancano ci sembra di non poter vivere normalmente.

Questi strumenti ci aiutano a scrivere, giocare, disegnare, riprodurre immagini, realizzare prodotti lavorativi, essere il più autonomi possibile, non chiedere sempre aiuto, uscire di casa, partecipare alla vita sociale, godere di tante opportunità. Ci hanno aiutato e ci aiutano moltissimo a comunicare con gli altri: lo abbiamo sperimentato nei tempi della pandemia, quando non potevamo uscire. Le video chiamate ci hanno permesso di mantenere le relazioni con le persone che amiamo, la posta elettronica ci aiuta a rimanere in contatto costante con le nostre famiglie e gli amici.

La tecnologia è di grande aiuto anche per le persone che devono assisterci, permette loro di fare meno fatica e di offrirci quindi occasioni che altrimenti non sarebbero sempre in grado di assicurarci: potremmo essere costretti a letto, a non uscire... e questo sarebbe molto triste.
A questo punto ci interroghiamo sui possibili rischi che un uso eccessivo della tecnologia può comportare: ci possiamo isolare dagli altri, perdere il senso della realtà, chiuderci...
Se il nostro tempo viene assorbito in troppa misura dall'uso delle tecnologie, possiamo perdere altre opportunità, come la conoscenza della natura, degli animali, di luoghi e persone.
"*Il mio nipotino conosce i videogiochi, ma non sa come dare da mangiare alle papere, non le aveva mai viste...*" dice Martina.
E, andando al di là di quanto succede a noi singolarmente o come comunità, emergono alcune intuizioni e suggestioni: la velocità dello sviluppo tecnologico impone dei cambiamenti a cui non siamo in grado di far fronte, facciamo fatica a stare al passo. I nonni non sono in grado di usare i programmi nuovi, non sono nativi-digitali.
E i poveri? Potrebbero essere sempre più in difficoltà.
E ancora: la tecnologia è anche quella che produce armi sempre più potenti e distruttive. Come fermare un'evoluzione che può distruggere l'umanità?
Noi non abbiamo molte possibilità di influire, ma possiamo cercare di essere consapevoli nell'uso della tecnologia, di limitare il tempo in cui la usiamo, di incentivare per noi stessi, per gli altri, per i bambini che conosciamo esperienze di vita a contatto con gli altri e con la natura; esperienze che aiutino ad attrezzarsi per affrontare situazioni nuove con mezzi semplici e naturali.
Ci siamo messi a confronto con problemi più grandi di noi, senza trovare soluzioni straordinarie, ma con la gioia di esserci incontrati tra persone che non solo vivono insieme, ma anche si stimano a vicenda, desiderano scambiarsi affetti e pensieri, sanno di poter essere dono l'uno per l'altro: questo è del tutto reale e per nulla virtuale e **nessuna tecnologia, nessuna Intelligenza Artificiale potrà rispondere neppure in futuro al bisogno di comunione che ciascuno ha nel cuore".**

MANDELLO: UN'ESPERIENZA DI RESIDENZIALITÀ A MISURA DI FAMIGLIA

Il Centro della Nostra Famiglia di Mandello del Lario, inaugurato nel 1986 e intitolato alla memoria dei coniugi Giovanni e Giustina Monti, donatori del terreno, è una delle prime esperienze di residenzialità "a misura di famiglia" offerta a persone giovani o adulte con disabilità motorie gravi. La RSD si propone di offrire un percorso di riabilitazione attraverso progetti individualizzati indirizzati a recuperare l'autonomia nelle attività quotidiane e lavorative, sostenere e arricchire le competenze relazionali e sociali. La capacità ricettiva della RDS è di 16 posti letto.

CHE COSA È MAI L'UOMO?

IL BEATO LUIGI MONZA CI INDICA LA CARITÀ COME VIA PER RIPENSARE L'UMANO E RIPENSARE LA TECNICA.

“Che cosa è mai l’uomo perché di lui ti ricordi? Il figlio dell’uomo perché te ne curi?”Queste parole del salmo (Sal 8,5) sembrano sempre più attuali, perché l’uomo è piccolo in confronto alla natura, come sottolinea l’autore del salmo, ma a volte oggi si sente piccolo anche rispetto alle macchine che lui stesso ha inventato e costruito.

Sperimentiamo anche noi nella vita di tutti i giorni l’ambivalenza delle potenzialità umane, soprattutto quando esse sono unite alla tecnica.

Basti pensare, nel piccolo, alle possibilità di comunicazione offerte dagli smartphone, che ci permettono di comunicare quasi senza difficoltà con qualsiasi parte del mondo, anche potendoci vedere. Oppure si può pensare a quanto oggi si sono “accorciate” le grandi distanze, che percorriamo in tempi rapidissimi. O ancora, quanti passi avanti hanno fatto la ricerca e la clinica medica.

Dall’altra parte, però, ci accorgiamo che alcune volte questi guadagni per la nostra vita sono ottenuti a scapito della sua qualità anziché essere utili a migliorarla. Così ci troviamo a passare la maggior parte della nostra vita davanti a schermi di computer o smartphone, sia per lavorare, sia per intrattenere le nostre relazioni che rischiano di restare ad un livello prevalentemente virtuale e non reale fino ad arrivare a fenomeni estremi di cui sentiamo parlare, come l’hikikomori[1], diffuso in varie parti del mondo soprattutto tra gli adolescenti.

E allora? Quando la tecnica sembra non servire all’uomo ma distruggerlo, è possibile umanizzarla?

Don Luigi Monza ci ricorda *“che non è il fare il fine dell’Opera ma è lo spirito che deve accompagnare ogni opera: lo spirito della carità dei primi cristiani. Ciò non potrà avvenire se in qualsiasi modo si bada ai propri interessi e ai propri comodi e non ci si abbandona totalmente in Dio sperando unicamente da Lui la ricompensa vera.”* È dunque importante operare tecnicamente bene, ma senza perdere di vista l’unità dell’essere umano. Così la tecnica può essere ripensata al servizio dell’uomo.

Un altro elemento che non può mai essere dimenticato nella vita di ogni uomo è che egli è fatto per la felicità, che può trovare solo quando la sua vita ha un senso. Ciò apre ad **un ulteriore rischio che si può correre nell’uso della tecnica: renderla fonte di felicità anziché solo mezzo.** Come suggerisce il beato Luigi Monza, la felicità si trova solo nel possesso di qualcosa di stabile: *“Come conseguire la felicità? Dando al cuore la certezza di possedere una cosa stabile e per sempre: questo è l’amore di Dio, questo è Dio stesso che è felicità eterna...”*

È qui in gioco la responsabilità umana che deve portare ad attuare un discernimento guidato dall’amore e dalla visione conseguente dell’uomo nella sua integrità innanzitutto per rifiutare le evoluzioni che portano a pratiche disumanizzanti e contemporaneamente declinare per il meglio le trasformazioni indotte dalla tecnica. La strada da percorrere per attuare questo discernimento è **avere sempre in mente che l’uomo è chiamato alla relazione reale, e perciò vitale, con gli altri uomini** e per fare ciò è necessario porre in primo piano la persona, l’altro, anche nel momento in cui l’incontro avviene mediato dalla tecnica. Così è possibile vivere una spinta verso l’armonizzazione tra sviluppo della tecnica e salvaguardia dell’integrità dell’essenza umana. Si può quindi dire che è necessario “sacrificarsi saggiamente per il prossimo”[2]. **La saggezza del sacrificio si nasconde nel conciliare scienza ed umanità, sapere ed amore.** Come si può cogliere dall’esperienza del beato Luigi Monza, quando “la scienza e la tecnica, come ogni altro strumento umano, [sono] al servizio della carità” essa diviene il motore del sacrificio. L’uomo, vivendo ed esercitando così la scienza e la tecnica, ritrova per sé e per l’altro la grandezza in quanto creatura di Dio e può vivere lo sviluppo tecnico realmente a servizio del bene dell’uomo stesso.

Fulvia Padoan
Centro Studi beato Luigi Monza

[1] Chi decide di ritirarsi dalla vita sociale per lunghi periodi, alle volte anni. Rinchiusi nella propria abitazione, evitano qualunque tipo di contatto diretto con il mondo esterno, passando il loro tempo davanti al computer.

[2] Cfr. G. Moretti, «La carità che viene dal cuore dell’uomo» in *Con don Luigi Monza verso l’uomo*, 83.

SULLE STRADE DI SAN FRANCESCO

DAL 20 AL 26 AGOSTO UN CAMMINO DA SPOLETO AD ASSISI, ALLA RICERCA DEL SENSO DELLA VITA: L'ESPERIENZA DEL GRUPPO DI PASTORALE GIOVANILE VOCAZIONALE "CONTROCORRENTE".

In una vita spesso troppo forsennata, come giovani siamo abituati a rincorrere scadenze, inseguire impegni e attività, a muoverci senza sosta e forse senza una direzione chiara.

Ogni tanto, però, mettersi in viaggio vuol dire rispondere ad un invito, a una chiamata e comporta una scelta precisa. In questo caso, la proposta è arrivata dalle Piccole Apostole della Carità: un cammino aperto ai giovani dai 18 anni, uno spazio per conoscere storie, coltivare amicizie, trovare il tempo per fermarsi e fare luce sulla propria vita.

Paradossalmente, questi giorni di intenso e a volte faticoso marciare, sono stati una pausa tra le mille preoccupazioni quotidiane, un'oasi di pace in cui sostare per prendere forze e controllare la rotta.

La compagnia era composta da 12 viandanti, qualcuno in più di quella di Tolkien. Abbiamo incrociato le nostre strade e le nostre vite a Spoleto, da dove siamo partiti in cammino insieme per Assisi, muovendoci su e giù tra gli uliveti umbri e seguendo i sentieri battuti un tempo da San Francesco e i suoi compagni.

Una "semplice" domanda ha fatto da filo conduttore di questa esperienza: in che senso? Tre brevi parole che costituiscono un interrogativo stimolante e tutt'altro che scontato... non è semplice, infatti, comprenderlo, né tanto meno trovare una risposta immediata. I sensi fisiologici tramite cui si percepisce il mondo sono cinque; il senso della vita è forse uno solo... ma qual è?

Il 20 agosto siamo partiti per un viaggio alla ricerca di qualcosa, ciascuno seguendo un proprio desiderio, ma in compagnia di un'incognita: che cosa troverò?

Perché partire vuol dire lasciarsi qualcosa alle spalle, costringersi ad acuire i sensi per poter scoprire il nuovo, seguire la speranza e la fiducia racchiuse nelle bellezze della vita.

Sono stati sette giorni inaspettati: abbiamo visto, odorato, gustato, ascoltato e toccato con mano e cuore la fatica, qualche incertezza lungo il percorso, le meraviglie della natura, i luoghi che abbiamo visitato, noi stessi. **Ci siamo conosciuti e scoperti compagni in un cammino che ha lasciato un segno.**

Insieme alle Piccole Apostole Laura, Jlenia, Chiara e ... Chiara, ci ha accompagnato anche don Michele,

giovane prete di Como. Ma sono stati molti i volti incrociati sulle vie umbre, a volte provvidenziali per aiutarci a raggiungere la nostra meta: nel nostro viaggio verso Assisi abbiamo portato i nomi e i sorrisi di chi ci ha accolto e aiutato, aprendoci le porte di casa per una sosta lungo la via, salvandoci dal caldo torrido con un bicchiere d'acqua, riparando degli scarponcini praticamente disfatti o aiutando la logistica con un passaggio in Vespa.
Abbiamo anche festeggiato il 92° compleanno di Maddalena, audace vecchietta che ci salutava affacciata dalla sua finestra.
Altri incontri, di diverso tipo ma ugualmente fraterni, sono stati quelli con alcune figure che abbiamo conosciuto meglio in questi giorni: da S. Francesco e S. Chiara al beato Luigi Monza, fondatore dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità, e a Carlo Carretto, prima laico impegnato e poi religioso, presso la cui casa abbiamo soggiornato a Spello.
La conquista del nostro traguardo ci ha riempito di soddisfazione ma anche di un po' di tristezza per la fine di questo bel viaggio vissuto insieme: torniamo a casa però con lo zaino pieno di tanti sguardi, parole, gesti, pensieri incoraggianti per il futuro.
Questi sette giorni sono stati utili, se non a trovare, perlomeno a cercare un senso nella nostra quotidianità, sapendo che **Assisi non è un traguardo ma una tappa da cui ripartire in cammino con tanta gioia e speranza nel cuore.**
Ripensando a quanto vissuto, dunque, non possiamo che essere grati per le opportunità che abbiamo avuto. Questa esperienza è stata per noi, infatti, chiara testimonianza di quanto ciascun istante del quotidiano sia custode e portatore di quella Luce che illumina e riscalda, che ci guida lungo il nostro cammino, sebbene talvolta fatichiamo a percepirla e a seguirla. A te che stai leggendo vogliamo dire "apri il tuo cuore e guardati attorno!", perché, come disse padre Pino Puglisi, "Dio ci ama, ma sempre tramite qualcuno".
Grazie a tutti!

Alice, Claudia, Elena, Davide, Francesco, Micaela e Paolo

LA NATURA CI ACCOGLIE COME DIO

Durante questo cammino, ho conosciuto e assaporato "la vera Italia": non l'Italia urbanizzata, industriale, stressante, ma l'Italia nel suo paesaggio naturale di montagne, valli e boschi, in armonia coi campi coltivati e con gli uliveti, dove è possibile riempirsi gli occhi di bellezza. Questa natura idilliaca è stata generosa con noi: non solo ci ha illuminato gli occhi di meraviglie ma ci ha anche offerto i suoi doni da gustare: le more succose, i fichi zuccherosi e l'acqua fresca proveniente dai torrenti. Anche se spesso i suoi percorsi naturali sono stati faticosi, penso che ci abbia insegnato che se si combatte, si superano gli ostacoli e si raggiungono i propri obiettivi.
Anche se eravamo stanchi per il caldo e le salite e ci lamentavamo, la natura non ci cacciava, non perdeva la pazienza, anzi, continuava a offrirci le sue meraviglie ai nostri occhi, e lì sarebbe rimasta, ad aspettare che noi ci riprendessimo per potercela godere: una notevole differenza con gli ambienti della nostra vita quotidiana, in cui se non siamo perfetti veniamo discriminati ed emarginati. **La natura ci accoglie presentandosi per quello che è veramente e non ci discrimina per quello che siamo: così come Dio, accoglie tutti quelli che vogliono andarle incontro e starle vicino.**
Un'altra cosa positiva del cammino era la nostra unione e vicinanza: molti tra di noi non si conoscevano e tuttavia ci siamo incoraggiati per superare i momenti difficili, sia quelli di stanchezza, sia quelli che ci siamo portati dentro. **Sono stato ascoltato quando avevo bisogno di sfogarmi, incoraggiato quando avevo perso la sicurezza in me stesso, rialzato quando ero abbattuto e sfinito.** Ci siamo accettati con i nostri difetti e con i nostri tormenti interiori e ci bastava veramente poco per scoppiare a ridere ed emozionarci.
Noi ci siamo distaccati da questo mondo che sta dando più valore al successo che all'amore e ai sentimenti.
Così come San Francesco ha scelto di dedicarsi infinitamente all'amore, anche noi del cammino abbiamo fatto questa esperienza dedicandoci all'amore tra di noi.

Davide

GMG LISBONA 2023: LE VOCI DEI PARTECIPANTI

QUESTA ESTATE DALL'1 AL 6 AGOSTO MOLTI GIOVANI HANNO PARTECIPATO ALLA 37° GIORNATA MONDIALE DELLA GIOVENTÙ DI LISBONA. TRA QUESTI, ANCHE CHIARA, LUCREZIA, EMANUELA E ALICE, CHE HANNO ADERITO ALLE INIZIATIVE DELLE DIOCESI DI COMO E UDINE E DEL DECANATO DI ERBA.

UNA CHIESA IN USCITA

"Maria si alzò e andò in fretta" (Lc 1,39): questo è stato il tema della XXXVII Giornata Mondiale della Gioventù vissuta a Lisbona nei primi giorni di agosto 2023.

Ripensando ai giorni trascorsi con la **Diocesi di Udine,** penso ai giovani friulani che hanno camminato e condiviso con me questa esperienza di fede, ai desideri e alle diverse motivazioni che hanno spinto ognuno di noi a mettersi in cammino l'uno accanto all'altro verso l'incontro con il Signore, **ricercando quella chiesa in uscita di cui tanto parla papa Francesco.** Ognuno di noi è chiamato per nome da Lui e il poter vivere questa esperienza in gruppo ci ha permesso di incontrarlo e di sentirlo presenza viva nell'altro.

Penso poi ai giovani provenienti da tutto il mondo accorsi a Lisbona, così come fece Maria, per condividere e testimoniare con i propri coetanei il bello di poter credere ancora, dopo 2000 anni, in un Dio che si fa presente giorno dopo giorno in ognuno di noi, in un mondo che sembra aver perso la fede, privo di gioia e di luce, che tende ad omologare il pensiero facendo sentire diverso o addirittura fuori luogo il credente che compie scelte radicali guidate dal Vangelo.

Rivivere l'esperienza della GMG, dopo quella di Cracovia nel 2016, mi ha permesso di riassaporare ogni momento, consapevole della bellezza dei giorni e della fatica di adattarsi alla "vita da campo". **Sapermi poi in cammino e in ricerca di Dio insieme a molti giovani mi dona gioia,** mi fa sentire meno sola tanto da spronarmi a non mollare "perché lì dove due o tre sono riuniti nel mio

nome, io sono in mezzo a loro" (Mt 18, 20). Perciò fino a quando anche solo due o tre giovani sapranno incontrarsi mossi dallo stesso desiderio di incontro del Padre, l'opera dello Spirito non si esaurirà.
Infine, guardando ai diversi messaggi che papa Francesco ha lanciato a tutti noi presenti, spero che ogni partecipante, rientrando a casa, in famiglia, tra gli amici e nelle proprie realtà parrocchiali, non dimentichi di testimoniare quanto vissuto in questo tempo, divenendo presenza luminosa che mostra con sincerità d'aver accolto Gesù nella propria vita, imparando ad amare e ad ascoltare l'altro come Lui senza paura, sapendo di non essere solo in questa meravigliosa avventura, in questo cammino di fede.

Lucrezia

CIÒ CHE IMPORTA NON È CADERE MA NON RESTARE CADUTI

Questa estate ho avuto la grazia di partecipare alla GMG di Lisbona **con la Diocesi di Udine per accompagnare alcuni giovani adulti con disabilità non motoria.** Avevo già fatto un'esperienza simile nel 2011 a Madrid, ma mai come in questa GMG ho assaporato l'entusiasmo dei giovani di vivere la propria fede come una grande festa, con tre principali caratteristiche: la gioia di incontrarsi, conoscersi e stare insieme; il desiderio di ricevere e donare qualcosa di sé; il sogno di portare a casa la bellezza vissuta. Tutto questo l'abbiamo sperimentato con maggiore intensità nella grande veglia al Campo della Grazia, con papa Francesco il 5 agosto. I mass media hanno detto che eravamo un milione e mezzo di giovani, provenienti da tutto il mondo e, anche se dal nostro campo base, settore C1, vedevamo solo il grande schermo, **la sensazione è stata quella che tutti eravamo lì perché avevamo un credo comune, un cielo unico sotto il quale stare, come fratelli e sorelle, e un'unica terra che ci accoglieva:** il tutto nella semplicità di condividere fatica e sudore, sorrisi e risate, scatolette di cibo improbabile ma commestibile, scambi di bandiere, spille, cappellini e abbracci sinceri, grati e felici per la straordinarietà di quei giorni. Le parole di papa Francesco che più mi hanno colpito sono queste: "Quando si sale ciò che importa non è cadere ma non restare caduti". E ancora: "L'unica volta in cui è lecito guardare una persona dall'alto in basso è per aiutarla a rialzarsi". E poi: "Nella vita niente è gratis, tranne l'amore di Cristo. E allora camminiamo nel suo amore con speranza e senza paura".
L'invito forte a non avere paura rimane per me lo stesso messaggio di Gesù, che continuamente invita tutti noi suoi discepoli a non avere paura e a camminare insieme. E come Maria siamo invitati ad alzarci e andare con la fretta della buona novella per non lasciare indietro nessuno.

Chiara

PARTENZA E TRAGUARDO CON IL PASSO GIUSTO

Ho vissuto l'esperienza della GMG a Lisbona accompagnando **un gruppo di 57 giovani del Decanato di Erba,** un luogo per me ormai "di casa e di missione"!
Quest'esperienza (per me la quinta GMG) la riassumerei con due parole: traguardo e punto di partenza. Traguardo di un cammino lungo un anno durante il quale come équipe di Pastorale Giovanile Decanale abbiamo camminato con i giovani "con il passo giusto".
Era questo infatti lo slogan della proposta annuale che aveva come riferimento il Vangelo dell'incontro di Maria ed Elisabetta e che nei mesi precedenti la partenza ha scandito il passo in tre direzioni: l'incontro con sé stessi, l'incontro con il papa e la Chiesa, l'incontro con Gesù. È stato questo lo slogan che ha continuato a scandire le tappe giornaliere del pellegrinaggio dal 31 luglio al 10 agosto.
Tappe che hanno toccato **un percorso preparato nei dettagli per città della Spagna, del Portogallo e della Francia,** dove la bellezza

dei monumenti e dello stare insieme era accompagnata dalla gioia dell'incontro con tanti giovani che venivano da ogni parte del mondo e dalla consapevolezza sempre più crescente di sentirsi parte di una Chiesa più grande della propria parrocchia, del proprio oratorio, una Chiesa dai confini non definiti ma che vuole essere unita.

È questa gioia che è esplosa nell'incontro con papa Francesco e che è risuonata nelle sue parole ferme e incoraggianti in particolare dal venerdì 4 alla domenica 6 agosto e che ha saputo essere in pochi giorni preghiera, canto, silenzio, commozione, stanchezza, aiuto e sostegno reciproco, km percorsi e parole pronunciate in varie lingue, adattamento e spensieratezza.

Un mix davvero esplosivo di bellezza, di gioia e naturalezza che ora richiamano ogni giovane all'impegno (forse pronunciato nel silenzio del proprio cuore) di continuare ad annunciare l'incontro con Gesù a tutti attraverso la forza della condivisione, dell'essere comunità che vuole camminare insieme.

È un mix meraviglioso che racchiude anche l'impegno della raccolta fondi nei mesi precedenti il pellegrinaggio per raggiungere le quote di partecipazione necessarie per tutti i giovani, per poter dire semplicemente: ci sono anch'io!

È questo l'augurio che ora inizia per i giovani già a concretizzarsi in piccole o grandi scelte coraggiose di servizio verso i più piccoli e che "con il passo giusto" saprà sicuramente raccontare di un'esperienza indimenticabile perché segnata per tutti (giovani e accompagnatori) dall'incontro misterioso con Gesù che ha reso possibile ogni altro incontro.

Emanuela

LEVÀNTA-TE! IL MESSAGGIO DI LISBONA

Di questa GMG appena conclusa conservo tanti ricordi diversi: i volti dei giovani incontrati, il caldo provato in attesa degli incontri con il Papa, le tante ore di pullman, i canti, le celebrazioni vissute insieme. Due momenti sono particolarmente impressi nella mente e nel cuore. Il primo quello della Veglia con tanti giovani e quella parola che ha risuonato: **levanta-te! È il nostro "alzati" detto a ogni giovane presente.** Mi ha colpito che domenica, il giorno successivo in cui il Papa ha celebrato messa con noi, fosse la festa della Trasfigurazione: il palco su cui stava il Papa era posto in cima a una collina e davvero veniva voglia di dire **"Signore, facciamo tre tende e restiamo qui".** Il Papa ci ha richiamato a scendere e a portare nella quotidianità quanto vissuto: levanta-te! Il secondo momento è la messa con tanti giovani lombardi celebrata nella Sagrada Familia a Barcellona. Lì la bellezza dell'incontro con il Signore si è unito all'incanto dell'architettura che ci accoglieva. Anche lì un invito ci è stato rivolto: "Fai come Dio, diventa pane!". Decidi dove spezzare la tua vita, per chi spezzarla. Il messaggio di questa GMG è per me chiaro: il tempo è adesso, alzati e senza paura fa dono di te!

Alice

LNF - NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE

OVCI

N.3/2023

Anno LXIV
Luglio/Settembre

Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale

BRASILE | CINA | ECUADOR | MAROCCO | SUD-SUDAN | SUDAN | ITALIA

Tecnologia a due velocità

Non sempre le innovazioni tecnologiche sono sostenibili e disponibili per tutti, spesso occorre ovviare alla carenza di ausili con strategie originali: l'esperienza dei Paesi in cui opera OVCI.

Mi chiedevo, qualche anno fa, perché in Sudan e in Sud Sudan le persone hanno quasi sempre un elastico attorno al telefono cellulare (NO smart phone): beh, è per tenere assieme i pezzi che altrimenti si staccherebbero! Ora non me lo chiedo più, ma l'elastico c'è ancora… **Se ovunque la tecnologia ha avuto un grande sviluppo, in molti dei Paesi in cui Ovci opera non riesce a raggiungere la gente comune** e ad essere utilizzata per migliorare la vita e l'autonomia delle persone con disabilità. **In ciascun Paese ci si adopera, secondo le possibilità, per sviluppare al meglio le opportunità di utilizzo di strumentazione tecnologica,** ricorrendo anche a strategie davvero originali, ma spesso si è costretti ad accontentarsi di ausili semplici, basilari, essenziali. Un segnale però ci viene da questa "essenzialità": è sempre necessario l'ultimo ritrovato? **La complessità, magari non sostenibile, è davvero un passo avanti?** Certamente se consegniamo un tablet ci sentiamo più adeguati

rispetto al quadernone con le immagini per comunicare (anche se poi la corrente in casa a volte manca, il caricabatterie si rompe e il tablet va a finire in un angolo), ma è importante che ci sentiamo altrettanto adeguati quando sosteniamo con tenacia e in qualsiasi modo la comunicazione, la relazione, la partecipazione e attiviamo l'ambiente umano perché ne comprenda l'importanza. Da chi ci racconta la propria esperienza o riflessione, abbiamo la certezza che già molto si fa, ma molto di più resta ancora da fare perché gli ausili, basici o complessi che siano, arrivino a chi li deve utilizzare. A partire dalla realizzazione dell'ausilio in loco, fino alla fornitura a prezzi accessibili e all'acquisizione del diritto ad aver strumenti che aiutano nelle attività o nella mobilità, che danno benessere, che sostengono l'autonomia e la partecipazione sociale, che infine cambiano la vita alle persone con disabilità e a chi sta loro vicino.

Silvana Betto
Consigliere OVCI
ed esperta

Ad Esmeraldas un laboratorio ortopedico per le persone con disabilità

È l'unico nella provincia che elabora ausili personalizzati in base alle necessità di ogni utente, con l'aiuto fondamentale di Enti e Fondazioni.

ECUADOR

Gli ausili ortopedici sono dispositivi che consentono di fornire un sostegno diretto alla persona che presenta una disabilità fisica o visiva, fornendo loro una grande stabilità ed equilibrio e facilitando il processo di recupero. Non è facile per una persona che ha appena acquisito una disabilità accettare un dispositivo ortopedico senza prima accogliere il cambiamento che è avvenuto nella sua vita. **In Ecuador il 3,01% delle persone ha qualche tipo di disabilità: si tratta di 540.650 persone,** secondo i dati del Ministero della Salu-

te Pubblica (MSP) aggiornati al 5 gennaio 2023 (il numero è aumentato, lo scorso anno erano 471.205 persone).
La maggior parte di queste persone presenta una disabilità fisica (48,30%): il dato è destinato ad aumentare, vista la situazione di criminalità e omicidi che il paese sta vivendo da circa un anno, in particolar modo nella provincia di Esmeraldas.
Le persone con disabilità riconosciute dal Ministero della Salute sono dotate di un certificato di identità e un certificato che attesta la disabilità. Tuttavia, l'esperienza di 20 anni di lavoro ci ha mostrato che **le persone provenienti da comunità rurali non sono registrate all'anagrafe e non hanno un certificato di disabilità.**
Secondo quanto espresso da Moran C., 2012, **"La povertà aumenta il rischio di disabilità e la disabilità aumenta il rischio di povertà".** Una spirale diabolica: le condizioni di vita e la precarietà del lavoro sono spesso fonte di malattie che, mal curate, portano a una disabilità prematura. A sua volta, la presenza di una disabilità richiede, da un lato, continui interventi medici che a volte risultano essere molto costosi e, dall'altro, limita il futuro della persona, negandole la piena partecipazione alla vita sociale ed economica e gettandola nella condizione di povertà.
La povertà dei nostri utenti non permette loro di coprire il costo di un ausilio ortopedico, limitando ulteriormente la loro qualità di vita. Si tratta spesso di persone senza un reddito proprio, che dipendono totalmente dalla loro famiglia e che difficilmente riescono a reperire 50, 100 o 200 dollari per acquistare un ausilio.
Il governo, attraverso il Ministero della Salute, si impegna a offrire aiuti ortopedici alle persone con disabilità; tuttavia, non sempre ha in magazzino l'ausilio necessario per chi lo richiede.
Il **Laboratorio Ortopedico di OVCI** risponde a questa esigenza, essendo **l'unico laboratorio nella provincia che realizza ausili ortopedici personalizzati in base alle necessità di ogni utente.**
Nell'officina Ortopedica si effettuano le valutazioni gratuitamente, viene prodotto l'ausilio e venduto ad un costo accessibile; vengono offerti anche i servizi di manutenzione e riparazione.
I progetti approvati da donatori locali o stranieri permettono di finanziare o offrire aiuti tecnici personalizzati a persone con scarse risorse, contribuendo alla loro autonomia e inclusione sociale. Tutto questo permette di migliorare la qualità della loro vita.
Per esempio, la **Fondazione Prosolidar** finanzia il progetto di OVCI "Ausili ortopedici: servizi di supporto all'inclusione scolastica, sociale e lavorativa delle persone con disabilità", che permetterà ad OVCI di consegnare **300 ausili ortopedici personalizzati nella provincia di Esmeraldas,** soddisfacendo un bisogno sociale e di salute nella provincia.
Un altro sostegno importante è quello degli enti locali come la **Fundación Hermano Miguel** che, grazie al progetto "Miraclefeet" e all'accordo sottoscritto con OVCI e l'Associazione Nuestra Familia, ci permette di **assistere i bambini con piede torto senza alcun costo.** La fondazione Hermano Miguel fornisce l'analisi personalizzata degli ausili (misure e stampi) sgravando l'utente di almeno 300 dollari su protesi che costerebbero 1500.

Monica Castillo
Rappresentante Paese
OVCI in Ecuador

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.3/2023 Anno LXIV Luglio/Settembre

A Juba la tecnologia fatta in casa cambia la vita

SUD-SUDAN

Quando sono entrata la prima volta nell'officina ortopedica del centro di riabilitazione - Usratuna- a Juba, mi ricordo di aver pensato: "caspita questi tecnici sono capaci di fare belle cose anche con poco".
Quando si è abituati alla estrema modernità dei materiali per gli ausili fatti per lo più in titanio, e dove per prendere le misure si fanno delle apposite "schiumate" affinché gli errori siano quasi inesistenti, nel momento in cui ci si trova davanti a sedie fatte in legno e deam bulatori in metallo si può cadere nell'errore di pensare di essere tornati all'epoca dei Flinstones.
Se invece si va un po' più in profondità e ci si ferma ad osservare tutto il lavoro che c'è dietro ogni singolo pezzo, non si può fare altro che rimanere stupiti.
I pezzi di legno devono essere scelti, poi vengono tagliati, levigati, assemblati e verniciati - uno ad uno - manualmente, dando vita a seggioline che permettono ai bambini con disabilità di poter stare seduti in una posizione funzionale che permetta loro di vedere il mondo da una prospettiva diversa da quella sdraiata in cui di solito sono tenuti, cosa utile non solo per garantire una corretta alimentazione, ma anche per partecipare meglio alla vita della famiglia.
Le barre di metallo, invece, vengono saldate per costruire deambulatori e tavoli da statica che permettono ai piccoli pazienti che non riescono a camminare o stare in piedi da soli di poterlo fare... lascio a voi pensare come la vita possa essere diversa.
Un paziente lavoro di collaborazione tra tecnici e fisioterapisti che misurano, provano, aggiustano ogni singolo pezzo perché di certo non si può fare affidamento sulla tecnologia. Alla fine il risultato ad un occhio esperto può sembrare piuttosto rudimentale, ma a mio parere quello che conta è **quanto sia migliorata la qualità di vita di ogni bambino seguito presso il Centro di Riabilitazione Usratuna** grazie ai lavoratori locali e posso assicurare che i sorrisi che nascono fanno capire che l'obbiettivo è stato raggiunto.

Elena Roncoroni
Preside Corso di Laurea in Scienze Riabilitative Saint Mary's College - Juba

LNF NOTIZIARIO D'INFORMAZIONE | OVCI | N.3/2023 Anno LXIV Luglio/Settembre

L'accesso agli ausili in Marocco: una questione economica e culturale

La partita per la tutela dei diritti delle persone con disabilità si gioca tanto sul campo dello sviluppo tecnico quanto su quello dello sviluppo umano.

MAROCCO

La legge quadro 97-13 del 2016 relativa alla tutela e alla promozione dei diritti delle persone con disabilità in Marocco afferma, all'articolo 9, il diritto di queste ultime ad avere accesso agli ausili tecnici, alle protesi e alle ortesi, ogni qualvolta la loro situazione lo richieda secondo condizioni e modalità da stabilirsi per via regolamentare ma, ad oggi, ancora in attesa di definizione. In un suo articolo intitolato "Quelle stratégie pour un Maroc digne de ses cityens en situation de handicap" apparso sul sito della rivista marocchina TelQuel il 6 dicembre 2022, il professore di scienze economiche e sociali nonché militante per i diritti delle persone con disabilità in Marocco, Idir Ouguindi afferma che, a fronte di numerosi progressi fatti negli ultimi anni, in Marocco sussistono ancora importanti lacune rispetto all'applicazione dei principi e dei diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. **L'accesso agli ausili tecnici, ad esempio, è spesso limitato da fattori di tipo economico:** nello stesso articolo, infatti, Idir Ouguindi ricorda che **questi dispositivi, quando disponibili, sono spesso eccessivamente costosi** per le persone con disabilità e le loro famiglie che devono già far fronte ad un costo della vita superiore e vertono spesso in condizioni di maggiore precarietà e povertà. Oltre alle comprensibili difficoltà di tipo economico esistono anche evidenti fattori di tipo ambientale e più sottili, ma non per questo marginali, questioni di tipo umano e culturale legate ad un diverso modo di concepire la disabilità e il tipo di supporto da fornire alle persone che ne hanno una. Non è raro, infatti, vedere al di fuori degli edifici - quando presenti - **rampe di accesso ben troppo ripide per essere affrontate in sedia a rotelle** e persone che, sulla stessa sedia a rotelle, avanzano temerariamente lungo la strada tra le auto in movimento e quelle parcheggiate sul lato della carreggiata. Allo stesso tempo, capita di incontrare genitori - probabilmente non opportunamente informati - che continuano a comunicare a gesti e senza parlare con il figlio nato sordo, nonostante l'installazione di un impianto cocleare gli permetta già da anni di sentire e renda necessario che gli si parli per aiutarlo ad acquisire, finalmente, il linguaggio. In alcuni casi, si ha come l'impressione di trovarsi di fronte ad un certo fatalismo o forse all'incapacità di concepire l'autonomia come qualcosa di desiderabile e di possibile per la persona con una disabilità.

In questo senso può essere interessante riprendere alcune delle considerazioni che **l'antropologa statunitense Molly Bloom** riporta nel suo articolo *"Toward a Disability Anthropology of the Middle East and North Africa"*, pubblicato nel 2020 sulla rivista scientifica *Hespéris-Tamuda* della Facoltà di Lettere e Filosofia dell'Università Mohamed

V di Rabat, rispetto alla sua esperienza di ricerca etnografica in Marocco. Essendo lei stessa una donna con disabilità motoria, negli Stati Uniti era abituata a muoversi autonomamente sulla sua sedia a rotelle e a dare per scontata la propria indipendenza, mentre **in Marocco si ritrovava in un contesto che non solo le opponeva insormontabili barriere ambientali ma le offriva anche immancabilmente aiuto attraverso qualche persona solidale.** Nel suo articolo racconta come, ferma ad un incrocio lungo una delle strade più trafficate della città di Fès e impossibilitata ad attraversare, non abbia dovuto attendere a lungo prima che un gruppo di passanti si attivasse spontaneamente per aiutarla ad arrivare dall'altra parte. Ricorda anche come, in aeroporto, gli assistenti di volo le avessero negato la possibilità di ricevere la sua carrozzina direttamente al gate, appena scesa dall'aereo, perché tanto ci sarebbe stato qualcuno del personale che l'avrebbe spinta con un'altra carrozzina fino al nastro bagagli dove avrebbe finalmente potuto recuperare la sua. Bloom riflette quindi su come il principio dell'autonomia e l'importanza di fornire alle persone con disabilità ausili e strumenti che permettano loro di raggiungere il massimo grado di autodeterminazione e indipendenza facciano parte di una concezione piuttosto occidentale di disabilità, laddove invece, **in contesti come quello marocchino, le pratiche di supporto e l'aggiramento delle barriere ambientali passano più spesso attraverso le interazioni sociali del quotidiano e l'intervento attivo e solidale della comunità, sollevando la persona dal bisogno - e implicitamente dal diritto - di diventare autonoma.** Esistono, tuttavia, anche in Marocco personalità, come il nostro storico collaboratore Aderrahmane El Moudni e Samira Bakhti o, ancora, Soumia Amrani e Mohamed El Khadiri, che hanno militato e militano in diversi gruppi e movimenti che spingono per l'effettiva applicazione delle disposizioni di legge e ci ricordano che la partita per la tutela dei diritti e delle libertà delle persone con disabilità si gioca tanto sul campo dello sviluppo tecnico quanto su quello dello sviluppo umano e culturale.

Luca Vellandi
Educatore professionale, collaboratore OVCI in Marocco

Centro e periferia: le due facce di Pechino

CINA

Sono tornata a Pechino dopo sette anni: l'impressione immediata che ho avuto è stata quella di una città "pulita", in cui l'inquinamento appartiene ormai a ricordi passati.
Macchine potenti invadono le strade della metropoli, ma **l'introduzione massiva dell'elettricità ha neutralizzato l'emissione di gas** mantenendo l'aria limpida in modo assolutamente impensabile negli anni passati.
La città è popolata anche da moltissime motorette che sfrecciano silenziose e veloci trasportando persone e cose con una variabilità di colori davvero pittoresca.
La tecnologia così avanzata dei cellulari rende facili e immediate le comunicazioni riducendo le attese per i taxi, l'affollamento nei negozi, le code per pagare le consumazioni nei ristoranti ecc. Il mondo cinese è ampio, molto diversificato e vario. **Attorno al mondo super organizzato, funzionante,** in cui lo stupore per la facilità delle risposte ai bisogni quotidiani si unisce alla ammirazione di bellezze naturali che rendono Pechino una città piacevole, **esiste il mondo delle periferie, forse un po' diverso.**
Negli stessi giorni in cui svolgevo il mio servizio per conto di OVCI nel Centro della Nostra Famiglia cinese, si è verificata l'alluvione che ha invaso appunto le periferie di Pechino travolgendo villaggi, distruggendo case, provocato morti e qui si capisce la diversità dei due mondi. Anche la tecnologia ha i suoi tempi e i suoi limiti. È fuori dubbio che **dove i mezzi di comunicazione evolvono, la loro gestione si complica,** ma le situazioni arrivano all'attenzione di molti che riusciranno nel tempo a rendere ovunque la vita sempre più facile, veloce, si spera dignitosa e vivibile.

Alda Pellegri

Sostieni le attività che svolgiamo a favore dei bambini, dei ragazzi e delle loro famiglie nei nostri 28 centri.

Hai tanti modi per farlo.

On-line
sostieni.lanostrafamiglia.it

Puoi donare con carta di credito, PayPal, Satispay e bonifico.
Un modo facile e sicuro.

Bollettino postale
cartaceo o telematico

c/c Postale 1045553037
intestato ad
Associazione la Nostra Famiglia

Bonifico bancario

IBAN
IT 47 C 0844032730000000003748
Banca di Credito Cooperativo di Carate Brianza

Ti preghiamo di indicare nella causale del bonifico anche il codice **N223**

Assegno bancario o postale

Intestato ad Associazione La Nostra Famiglia consegnalo a mano in uno dei nostri centri oppure invialo a:
Ass. La Nostra Famiglia
Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (CO)

Donazione ricorrente

Il RID Bancario è un modo semplice ed automatizzato per assicurare un sostegno certo alle nostre attività.
Puoi fare una donazione regolare da sostieni.lanostrafamiglia.it oppure scrivi a donazioni@lanostrafamiglia.it

Lascito testamentario
solidale

Il lascito solidale è un gesto semplice e non vincolante, che può essere ripensato, modificato in qualsiasi momento senza che vengano lesi i diritti legittimi dei propri cari e familiari.

Vai su lasciti.lanostrafamiglia.it

Richiedi la guida ai lasciti
scrivi a lasciti@lanostrafamiglia.it

Sei un' azienda

Scrivi a
donazioni@lanostrafamiglia.it
ti ricontatteremo al più presto per decidere insieme come puoi sostenere le nostre attività

Con una donazione risparmi

Le donazioni a favore della Nostra Famiglia godono dei benefici fiscali previsti dalla legge.
Conserva la ricevuta di versamento del bollettino postale, copia del bonifico, l'estratto conto della banca e quello della carta di credito.

Per le persone fisiche
Detraibilità al 30% per le donazioni con un tetto massimo di 30.000,00 euro per ciascun periodo di imposta (Art 83, comma 1 D. Lgs. 117/2017). Il contribuente può scegliere in alternativa di dedurre le donazioni fino al 10% del reddito complessivo netto.

Per le imprese
Deducibilità delle erogazioni liberali in denaro o in natura nei limiti del 10% del reddito complessivo dichiarato.

Donazioni per la ricerca
Sono integralmente deducibili dal reddito sia per le persone fisiche che per le aziende le donazioni effettuate a favore delle attività di ricerca dell' IRCCS E. Medea Associazione La Nostra Famiglia.
Nella causale di versamento si dovrà specificare la destinazione della liberalità all'attività di ricerca scientifica.

5X1000

Scansiona il QR o vai su: sostieni.lanostrafamiglia.it/5x1000

Nella dichiarazione dei redditi, metti la tua firma e il nostro codice fiscale
00307430132
nella casella dedicata alla ricerca sanitaria

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 0 0 3 0 7 4 3 0 1 3 2

Grazie :)

Con un lascito testamentario la tua opera continua nel futuro dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Da oltre settant'anni la nostra missione è quella di **tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita di bambini e ragazzi con disabilità** attraverso attività di cura, riabilitazione, ricerca scientifica e formazione. Ci facciamo carico non solo della disabilità, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna. Un **lascito testamentario** all'Associazione La Nostra Famiglia **è l'occasione per dare il proprio nome al futuro dei bambini** e delle loro famiglie. **Così la tua opera di una vita diventa la nostra opera di ogni giorno.**

Sito: **lasciti.lanostrafamiglia.it** | 031 625111 | lasciti@lanostrafamiglia.it | www.lanostrafamiglia.it

Con il patrocinio e la collaborazione del

Consiglio Nazionale del Notariato

LA NOSTRA FAMIGLIA
CURA RIABILITAZIONE E RICERCA DALLA PARTE DEI BAMBINI